

Skjult sorg hos barn og unge

Hva er skjult sorg og hvilke konsekvenser kan den ha?

Janne Eldevik



Masteroppgave ved pedagogisk forskningsinstitutt

allmenn studieretning

UNIVERSITETET I OSLO

16.mai 2008

SAMMENDRAG AV MASTEROPPGAVEN I PEDAGOGIKK

TITTEL:

Skjult sorg hos barn og unge.

Hva er skjult sorg og hvilke konsekvenser kan den ha?

AV:

Janne Eldevik

EKSAMEN:

Master i pedagogikk allmenn studieretning

SEMESTER:

Vår 2008

STIKKORD:

Kreftsykdom i familien

Alvorlig kreftdiagnose hos omsorgspersoner

Barn som pårørende

Antesipert sorg

Skjult sorg hos barn og unge

Sammendrag av masteroppgaven

Teori

Denne oppgaven søker å fokusere på hvordan det oppleves for barn og unge å vokse opp med kreftsyk mor over tid. Det er gjort lite forskning på de emosjonelle reaksjonene barn og unge opplever når mor blir alvorlig syk og hvilke konsekvenser dette fører til i deres hverdag. Denne studien bidrar til en utdypende forståelse av barnas situasjon.

Begrepet Skjult sorg utvikles gjennom oppgaven og utdyper begrepet antesipert sorg. Skjult sorg dekker akutte emosjonelle reaksjoner barn og unge erfarer når en nær omsorgsperson får kreft. Skjult sorg dekker emosjonelle reaksjoner de kan få over tid ved tilbakefall, samt hvilke konsekvenser dette kan føre til i barn og unges hverdag.

Fenomenet Skjult sorg beskrives ut i fra teori og to empiriske studier.

Metode

Metoden følger et kvalitativt, deskriptivt fenomenologisk design. Det har blitt gjort to ulike empiriske studier, en analyse av tre filmer fra Kreftforeningen _ Studie 1, samt et intervju med mor - barn – Studie 2. Filmene fra kreftforeningen er samtaler med barn som er pårørende til foreldre som er alvorlig syke med diagnose kreft. De tre filmene er i utgangspunktet informasjonsfilmer, og gir et godt grunnlag for å forstå hvordan barna selv opplever situasjonen. Intervjuet består av mor som er kreftsyk, har hatt tilbakefall men er i en frisk periode under intervjuet. Sønnen er 12 år, 4 år ved førstegangsdiagnose, og 6 år ved tilbakefall.

Hovedfunn

Det synes normalt at barn og unge opplever akutte emosjonelle reaksjoner når mor blir syk og får diagnose kreft. De blir redde for å miste mor og redde for selv å få kreft.

Alder er en variabel som differensierer de emosjonelle reaksjonene. Barn helt ned til 2 år kan reagere på mors sykdom. Denne aldersgruppen mangler språk til å uttrykke presist det de opplever, men kan kommunisere sine reaksjoner med kroppen. De kan bli enten sinte eller hevde seg overfor mindre barn i barnehagen.

Eldre barn kan reagere med å overføre redselen til andre situasjoner. De blir mer redde for ulykker i hverdagen, som brann og innbrudd. De kan også bli redde for selv å få kreft, spesielt når de har vondt i kroppen sin.

Ungdom kan utvikle et vanskelig forhold til sin egen kropp, spesielt jenter ved utvikling av bryster. Redselen for selv å få kreft vedvarer frem til voksen alder.

Ved tilbakefall forverrer situasjonen seg for barn og unge. De veksler mellom håp og fortvilelse, redselen øker og de blir slitne og utmattet av situasjonen. Tilbakefall ser ut til å øke stressfølelser hos barn og unge.

En nøkkelproblematikk er kommunikasjon. Både foreldre og barn synes det er vanskelig å snakke om de emosjonelle reaksjonene de opplever. De voksne ønsker å beskytte barna sine, skjerme de fra den vanskelige sannheten. Barna kan både mangle korrekt og sann informasjon, og samtidig ikke ha noen å snakke med. Dette beskyttelsesbehovet adopterer barn og unge. De ønsker ikke å være en belastning for foreldrene og skjuler dermed hvordan de har det.

Den manglende kommunikasjonen medfører store konsekvenser i barn og unges hverdag. De emosjonelle reaksjonene kommer til uttrykk psykosomatisk som vondt i magen eller vondt i hodet. De kan få konsentrasjonsvansker på skolen, og et vanskelig forhold til pubertetsutvikling.

Barn og unge kan oppleve psykososiale konsekvenser som et resultat av mors sykdom. De påtar seg mer ansvar for hjemmet, overfor den som er syk, mindre søsken og også overfor den friske forelderen. Dette kan medføre mindre tid til venner, og noen kan bli isolerte. Andre får et økt sosialt behov. De kan trekke seg vekk fra hjemmet i perioder for å oppsøke ”fri – rom”. Dette kan gi skyldfølelse fordi denne mekanismen er vanskelig å forstå for foreldrene.

Når barn og unge vokser opp med kreftsyk mor eller omsorgsperson over tid, kan dette gi dem senvansker. Barn og unge kan få vanskeligheter med tilknytning i nære relasjoner i voksen alder, få vedvarende depresjoner og de kan utvikle PTSD.

Skjult sorg består av ulike akutte emosjonelle reaksjoner, emosjonelle reaksjoner over tid.

Barn og unge skjuler sine emosjonelle reaksjoner og dette medfører både psykosomatiske og psykososiale reaksjoner i barnas hverdag. Det kan også gi senvansker i voksen alder.

Forord

Etter noen år som lærer, valgte jeg å ta master i pedagogikk med det for øyet å skrive om Skjult sorg hos barn og unge. Min egen erfaring som pårørende til kreftsyk mor, samt min erfaring som lærer fikk meg til å innse at det trengs mer kunnskap og forståelse om barn som vokser opp med kreftsyke foreldre. For å kunne gi god hjelp til barn og unge som erfarer denne situasjonen, er det helt sentralt å forstå hvordan barna opplever situasjonen. Mitt ønske er å bidra til en bedre forståelse av barn og unges situasjon slik at de kan få best mulig hjelp.

Jeg takker spesielt professor Bodil Olaussen, min veileder ved pedagogisk forskningsinstitutt. Takk for at du trodde på prosjektet mitt i utgangspunktet, og for hvordan du har opprettholdt denne troen på meg gjennom hele dette arbeidet. Jeg takker for din utrolige kunnskap, gode veiledning og ikke minst for den varmen du har gitt meg som menneske gjennom dette året!

En stor takk til informantene som har bidratt til å øke forståelsen for barn og unge situasjon.

Jeg takker Per-Erik Skramstad for korrekturlesing. En Stor takk går også til Psykologspesialist og gode venn Julius Okkenhaug for alle gode samtaler vi har hatt av faglig karakter, som har utvidet mine perspektiver og min forståelse for temaet. Takk også for språkvask til Julius.

Takk til mamma som viste meg i praksis hvordan man lever etter ordene:

”Som dine dager er, slik skal din styrke være”

Kari Dyregrov, takk for at du har gitt meg mulighet til å fortsette forskning på dette temaet. Jeg gleder meg til å komme til Bergen.

Sist, men viktigst, en stor og kjærlig klem til Ada Weisser-Eldevik, min tålmodige datter.

Rasta 2. mai 2008

Janne Eldevik

Innhold

SAMMENDRAG AV MASTEROPPGAVEN I PEDAGOGIKK	III
SAMMENDRAG AV MASTEROPPGAVEN	IV
FORORD	VII
INNHold	VIII
1. INTRODUKSJON	1
1.1 EN LITEN HISTORIE	1
1.2 BAKGRUNN FOR VALG AV TEMA.....	3
1.3 PROBLEMSTILLING	3
1.4 AVGRENSNING OG HOVEDMÅL	4
1.5 OVERSIKT OVER OPPGAVEN.....	5
2. BEGREPSDRØFTING	8
2.1 INNLEDNING.....	8
2.2 STØTTEBEGREPER	8
2.2.1 <i>Tilknytning</i>	8
2.2.2 <i>Krise</i>	9
2.2.3 <i>Angst, frykt og redsel</i>	10
2.2.4 <i>Stress</i>	10
2.2.5 <i>Kronisk stress</i>	12
2.2.6 <i>Traume</i>	12
2.2.7 <i>Posttraumatisk stresslidelse (PTSD)</i>	13
2.3 HOVEDBEGREPER	14
2.3.1 <i>Sorg</i>	14

2.3.2	<i>Antesipert sorg</i>	16
2.3.3	<i>Skjult sorg</i>	18
2.4	OPPSUMMERING	20
3.	TILKNYTNING	22
3.1	INNLEDNING	22
3.2	BOWLBY: TILKNYTNINGSTEORI	22
3.3	DEN FØRSTE TILKNYTNINGEN	24
3.4	TILKNYTNINGSAKTFERD OG TREFASETEORI	25
3.5	TILKNYTNINGSKVALITET	26
3.6	OPPLEVD TILKNYTNING, TRUSSEL	27
3.7	TILKNYTNING - ARV OG MILJØ	28
3.8	TILKNYTNINGENS BETYDNING FOR SENERE RELASJONER	29
3.9	TILKNYTNING VED SYKDOM	30
3.10	OPPSUMMERING	31
4.	SORG – EN PROSESS I UTVIKLING	33
4.1	INNLEDNING	33
4.2	FREUD – SORGPROSESS SOM HARDT ARBEID	34
4.3	VIDEREFØRING AV FREUDS TEORIER	36
4.4	KRITIKK AV SORGARBEIDSMODELLEN	36
4.5	BOWLBY: SORGFASER	38
4.6	KRITIKK AV FASEMODELLER	39
4.7	TOPROSESSMODELLEN: ET ALTERNATIV	40
4.8	Å LEVE MED TAPET	41
4.9	TILKNYTNING, TAP, OG SORG	43

4.10	OPPLEVER SMÅ BARN SORG?	44
4.11	BARNAS REAKSJON AVHENGER AV OMGIVELSENE.....	45
4.12	ANSVAR HOS DET OFFENTLIGE	47
4.13	OPPSUMMERING	47
5.	BARN SOM PÅRØRENDE	49
5.1	INNLEDNING	49
5.2	TIDLIGERE FORSKNING PÅ KREFTRAMMEDE FAMILIER	50
5.3	NASJONAL FORSKNING: KARI DYREGROVS (2005) PILOTSTUDIE.....	55
5.4	OPPSUMMERING OG DISKUSJON AV DYREGROVS PILOTSTUDIE.....	61
5.5	INTERNASJONAL FORSKNING: JULIANNE S. OKTAYS (2005) INTERVJUSTUDIE.....	63
5.5.1	<i>Case 1: Janice</i>	65
5.5.2	<i>Case 2: Ramona</i>	67
5.5.3	<i>Case 3: Lisa</i>	68
5.5.4	<i>Case 4: Jane</i>	70
5.5.5	<i>Case 5: Mandy</i>	71
5.6	OPPSUMMERING OG DISKUSJON AV OKTAYS CASER:	72
5.7	EN PERSONLIG HISTORIE: BENTE CHRISTINA KASTE	77
5.8	OPPSUMMERING AV KASTE	79
5.9	DISKUSJON	81
5.10	OPPSUMMERING	87
6.	SAMLET OPPSUMMERING OG PRESISERING AV PROBLEMSTILLING	89
7.	METODE	93
7.1	DESIGN.....	93
7.2	STUDIE 1	94

7.2.1	<i>Problemstilling</i>	94
7.2.2	<i>Bakgrunn for Studie 1</i>	94
7.2.3	<i>Utvalg</i>	94
7.2.4	<i>Forarbeid og analyse</i>	95
7.3	STUDIE 2	96
7.3.1	<i>Utvalg</i>	96
7.3.2	<i>Utvikling av forskningsintervju</i>	97
7.3.3	<i>Intervjuguidens innhold</i>	97
7.3.4	<i>Datainnsamling</i>	98
7.3.5	<i>Bearbeiding av intervju</i>	99
7.4	"THE I IN SCIENCE"	101
7.5	VALIDITET	102
7.5.1	<i>Troverdighet (credibility)</i>	102
7.5.2	<i>Overførbarhet (transferability)</i>	103
7.5.3	<i>Pålitelighet (dependability) og bekreftbarhet (confirmability)</i>	103
7.6	OPPSUMMERING	104
8.	RESULTATER: STUDIE 1	105
8.1	INNLEDING	105
8.2	4 FAMILIER BESKRIVES FRA STUDIE 1	105
8.2.1	<i>Familie 1</i>	105
8.2.2	<i>Familie 2</i>	106
8.2.3	<i>Familie 3</i>	106
8.2.4	<i>Familie 4</i>	106
8.3	STUDIE 1: HVA KARAKTERISERER SKJULT SORG?	107

8.3.1	<i>Akutte emosjonelle reaksjoner og kommunikasjon</i>	107
8.3.2	<i>Emosjonelle reaksjoner over tid.....</i>	108
8.3.3	<i>Tilbakefall</i>	111
8.3.4	<i>Psykososiale konsekvenser.....</i>	112
8.3.5	<i>Psykosomatiske konsekvenser</i>	114
8.4	STUDIE 1: OPPSUMMERING OG KONSEKVENSER FOR VIDERE ARBEID.....	115
9.	RESULTATER: STUDIE 2	117
9.1	INNLEDNING	117
9.1.1	<i>Familie 5</i>	117
9.2	STUDIET 2: HVA KARAKTERISERER SKJULT SORG?	118
9.2.1	<i>Akutte emosjonelle reaksjoner og kommunikasjon</i>	118
9.2.2	<i>Kommunikasjon.....</i>	120
9.2.3	<i>Tilbakefall</i>	123
9.2.4	<i>Emosjonelle reaksjoner over tid.....</i>	125
9.2.5	<i>Psykososiale konsekvenser.....</i>	127
9.2.6	<i>Psykosomatiske konsekvenser</i>	127
9.2.7	<i>Hvordan dette påvirker hverdagen</i>	128
9.3	OPPSUMMERING STUDIE 2	129
10.	DISKUSJON: HVA ER SKJULT SORG.....	132
10.1	INNLEDNING.....	132
10.2	KARAKTERISTIKK AV SKJULT SORG	132
10.2.1	<i>Akutte emosjonelle reaksjoner</i>	132
10.2.2	<i>Kommunikasjon.....</i>	134
10.2.3	<i>Emosjonelle reaksjoner over tid og tilbakefall.....</i>	136

10.3	KONSEKVENSER AV DEN SKJULTE SORGEN.....	137
10.3.1	<i>Psykosomatiske konsekvenser.....</i>	<i>137</i>
10.3.2	<i>Psykososiale konsekvenser.....</i>	<i>138</i>
10.3.3	<i>Angstens uttrykk i hverdagen.....</i>	<i>140</i>
10.3.4	<i>Senreaksjoner.....</i>	<i>140</i>
10.4	MESTRINGS KOMPETANSE.....	142
10.5	PEDAGOGISKE UTFORDRINGER.....	142
10.6	BEGRENSINGER VED EGEN STUDIE	144
10.7	VIDERE FORSKNING	145
11.	KONKLUSJON	147
12.	AVSLUTTENDE REFLEKSJON	149
	KILDELISTE.....	151
13.	APPENDIKS 1	
14.	APPENDIKS 2	
15.	APPENDIKS 3	

1. Introduksjon

1.1 En liten historie

Jeg er 8 år, og er ute og leker; mamma er inne. Hun venter på beskjed fra sykehuset hvor hun jobber. Hun har en kul på størrelse av en ert i det ene brystet, og skal få vite om hun har kreft eller ikke.

Jeg har kjent på kulen. Den er så liten at den nesten ikke kan kjennes. "Den lille kulen der kan ikke være farlig," sier jeg og ser på mamma. Mamma smiler og sier at når kulen er så liten, er det sikkert bare en ert som har funnet feil vei. Den er sikkert ikke farlig.

Jeg ser på øynene til mamma at hun ikke tror helt på det hun selv sier.

Alle venter på svar. Venter og venter. Dagene går. Jeg leker i hagen. Vil ikke gå langt unna huset. Tenk om de ringer og jeg er for langt unna til å høre. De andre barna vil til lekeplassen. Jeg blir dyttet av gårde og snart befinner jeg meg der. Sitter på huska. Frem og tilbake, ikke så stor fart. Må kunne høre om mamma roper.

En dag kommer en bil kjørende på veien. Det er en dame fra sykehuset. Hun gråter. Vinker ikke til meg. Jeg løper hjem. Løper alt jeg kan, løper så jeg får blodsmak i munnen, magen knyter seg, tårer i øynene. Jeg vet. Jeg vet. Jeg vet.

Jeg stormer inn i stuen. Mamma gråter. Pappa gråter. Damen fra sykehuset gråter. Jeg ser på mamma, ser på søsteren, ser på denne dumme damen som står der i veien. Ser på pappa. Ser på mamma igjen.

"Skal du dø?" spør jeg. Ordene liksom glipper ut av munnen min. Jeg angrer. Det blir helt stille. Mamma ser på pappa, som ser på damen som ser forskrekket på meg. "Skal du dø?" spør jeg igjen, spakere denne gangen. Jeg føler at jeg må kaste opp.

Mamma kommer bort til meg. Tar meg på fanget. Ser meg inn i øynene og sier: "Man kan dø av kreft, det forstår du, ser jeg. Jeg skal love deg en ting, jenta mi, jeg skal gjøre alt som står i min makt for å overleve dette. Så jeg skal ikke dø. Ikke nå, det er mange år til det. Da er du voksen. Og i beste fall blir jeg en gammel dame som alle andre."

Jeg ser på mamma. Tar rundt henne og klemmer henne, hardt. Mamma begynner å gråte. Hele kroppen hennes rister. Dype lyder fra halsen hennes varsler forandring. Det er lyder jeg aldri har hørt før. Jeg kryper ut av mammas fang, ned på gulvet og bort til badet. Finner en hårbørste, går tilbake og begynner å børste mammas vakre svarte hår.

Det er første gang jeg børster håret hennes. To år etter denne hendelsen børster jeg håret hennes igjen. Da oppdager jeg en flekk i hodet hennes. En flekk uten hår...

Det tok 10 tilbakefall og 24 år med redsel før mamma døde, 55 år gammel. Da var jeg blitt 32 år gammel.

- - -

Denne historien er ikke unik. Mange barn har det på samme måten, men denne historien er min. Jeg har selv opplevd å være pårørende til en kreftsyk mor både som barn, ungdom og som voksen.

I de mange pårønderollene jeg har hatt gjennom de ulike aldrene, har mange av opplevelsene og tankene vært like, men med ulike referanserammer. Det er annerledes å være 8 år og skulle håndtere en slik situasjon enn når du er 14 år eller voksen. Kanskje den største forskjellen mellom det å være pårørende som barn og som voksen, var at fantasiene mine ble erstattet med korrekt informasjon, og at jeg som voksen hadde lært meg teknikker som hjalp meg å håndtere redselen og sorgen jeg gikk og bar på.

Jeg har selv kjent på kroppen hvor vanskelig en slik situasjon er å håndtere for dem som er rammet, men også for omgivelsene. Jeg har sett gjennom alle disse årene hvor mye mer kunnskap som trengs og hvor mye mer forståelse som må til for at barna som vokser opp på denne måten skal bli sett og ivaretatt. Som et eksempel hadde jeg min første samtale med mammas lege 2 uker før hun døde. Hun hadde hatt samme lege siden jeg var 8 år. Det forteller hvor vanskelig det er å huske på at en slik sykdom også rammer barna. Vi som kommer i kontakt med slike familier må ha nok kunnskap om hva som skjer med barna, hvordan dette er for dem og hvordan skal vi møte barna.

1.2 Bakgrunn for valg av tema

Vi vet at hvert år rammes mellom 3000 og 4000 barn av at mor eller far får kreft. 15000 barn lever sammen med en alvorlig syk person og en stor andel opplever at mor eller far faktisk dør av kreftsykdom (Ryel, 2005).

Det er gjort få nasjonale forskningsprosjekt som kan dokumentere den store belastningen det er for barnet at mor er langtidssyk med diagnose kreft. Kreftforeningen, Montebellosenteret og Senter for krisepsykologi gjorde i 2005 et pilotarbeid for å starte innhenting av nasjonal kunnskap om barn og unges reaksjoner og de psykososiale konsekvensene av at mor eller far har kreft. Denne kunnskapen kan bidra til å bedre de unges situasjon.

Internasjonale studier har dokumentert at det er en belastning for barn å vokse opp med en syk mor eller far.

Det er et samfunnsansvar å ivareta barn og unge i kriser, men for å kunne hjelpe dem best mulig, er det helt sentralt å forstå deres situasjon inngående. Det er viktig å fokusere på hele familien når et av medlemmene blir syk, spesielt barna i familien. Gjennom dette arbeidet i denne oppgaven søkes det en dypere forståelse for barn og unges situasjon, slik at kompetansen i samfunnet rundt temaet barn og unge som pårørende økes. Det er behov for et mer helhetlig perspektiv på barn og unge som pårørende ved kreft. Bevisstheten rundt denne pårørendegruppen bør forsterkes og kunnskap bør formidles til de som skal håndtere barna.

1.3 Problemstilling

Barn rammes av kriser av ulike slag, som skilsmisse, omsorgssvikt eller sykdom. Hvert år rammes barn av nettopp det at mor eller far får en alvorlig diagnose, blir syke og kan dø. Det er vanskelig for den som blir syk, vanskelig for de pårørende, og sannsynligvis spesielt vanskelig for barna. Det er en situasjon som setter hele familien i en krise. Det gjør det vanskelig for de foresatte å se barnas behov.

Dette er en unntakstilstand for alle, som fører til at det etablerte i en familie blir røkket ved. Mange familier blir rammet over flere år, med veksling mellom sykdom, håp, tilbakefall og redsel. Dette rammer barna sterkt, gjerne over flere år. De vokser opp i en risikosone av sykdom og død, veksler mellom håp og tro på bedring.

Barn i en slik situasjon bærer en sorg. En sorg som ikke er utløst av et dødsfall, men en diagnose, basert på redsel for å miste en forelder, med mange emosjonelle reaksjoner og de konsekvensene dette gir.

Jeg vil omtale denne sorgen som skjult sorg.

Mitt hoverspørsmål i denne oppgaven er:

Hvordan oppleves det for et barn at mor er langtidssyk med diagnose brystkreft?

Delspørsmål:

Hva karakteriserer skjult sorg?

- hvilke emosjonelle reaksjoner kan barn og unge oppleve

Hvilke konsekvenser kan de emosjonelle reaksjonen gi i barnets hverdag?

Til sammen vil disse utdypende spørsmålene kunne bidra til å forstå hva Skjult sorg kan romme

1.4 Avgrensning og hovedmål

Oppgaven avgrenses til å gjelde familier der mor har diagnosen brystkreft, har gjennomgått behandling og i tillegg hatt tilbakefall minst en gang. Det siste er et ønsket kriterium da angsten for å miste er mer reell enn ved en eventuell førstegangshendelse. Dette vil også være en situasjon som krever mer av mor i forhold til evnen til å leve godt med denne type problematikk. Barna har kanskje også fått en sterkere realitetsorientering, ved å oppleve at dette kunne skje igjen. Da det var vanskelig å få tak i informanter, består oppgaven av to ulike empiriske studier, hvor den ene støtter seg på informasjon om kreftsyke foreldre, den andre på kreftsyk mor. Dette gir en utdypende informasjon og forståelse.

Hovedproblemstillingen begrenses til brystkreft fordi det rammer kvinner i alle aldre, overlevelsesprognosen er relativt god, og fordi det er vanlig med stadige tilbakefall.

Hovedfokuset er på barn og unge som pårørende i den sykes familie.

Oppgavens hovedmål er å forstå hvordan det oppleves for et barn at mor er kreftsyk over tid, hvilke emosjonelle reaksjoner får barnet i et slik situasjon, og hvilke konsekvenser har dette for barnets hverdag. Målet er å prøve forstå den skjulte sorgens innhold og karakter. Det er viktig at kunnskapen om denne type problematikk utvikles, slik at barn og unge som rammes, får god hjelp og støtte.

1.5 Oversikt over oppgaven

Kap 1: Introduksjon

I det første kapitlet i oppgaven presenteres en personlig erfaring, samt forskningsmessige argumenter som begrunnelse for valg av tema, og oppgavens avgrensinger og hovedmål er lagt frem. Den innledende problemstillingen presentert og hovedmålet for oppgaven definert.

Kap 2: Begrepsdrøfting

Sentrale begreper som blir brukt i litteraturen drøftes. Hoverbegrepene, *Sorg*, *Antesipert sorg* og *Skjult sorg* diskuteres. For å forstå sorgbegrepene, drøftes ulike støttebegreper som anvendes for å karakterisere og drøfte hovedbegrepene. Dette gjelder begreper som *tilknytning*, *krise*, *angst*, *redsel* og *stress* på ulike nivå.

Kap 3: Tilknytning

For å forstå den innvirkning tap og sorg har på individet, og hvordan sykdom i familien påvirker barna, er det viktig med innsikt i tilknytningsteori (Bowlby, 1982). Dette kapitlet begynner med Bowlbys (1980) teori, hvor den første tilknytningen blir vektlagt, samt tilknytningens betydning livet gjennom. Tema fokuseres for å forstå hvor viktig primær tilknytningen er for barnets evne til å mestre atskillelse senere.

Kap 4: Sorg

I dette kapitlet skal vi se på utviklingen av sorgteorier i et historisk perspektiv. Freuds psykoanalytiske teorier om sorg som en arbeidsprosess blir presentert. Videre skal vi se på Lindemanns sorgfaseteorier, som bygger på Freud, og Kubler-Ross 5 fase modell. Kritikk av fasemodellene blir presentert gjennom blant annet Bowlby (1980) og Stroebe & Schut(1986)

som utviklet toprosessmodellen som en analytisk ramme for å beskrive sorg som en tilpasningsprosess.

Videre blir det lagt vekt på ny, mer kognitivt tilnærmet teori om sorg vist gjennom både Parkes (2006), Stroebe og Schut (1986) sitt studium av sorg, sett i et prosessperspektiv gjennom toprosessmodell.

Kap 5: Barn som pårørende

Det er gjort svært få nasjonale og internasjonale forskningsprosjekt som beskriver den store belastningen det er for barn når mor blir langtidssyk av kreft. Dette kapittelet tar derfor utgangspunkt i både internasjonal forskning, med noe ulike design, på familier som er rammet av kreft, en pilotstudie av Dyregrov (2005), en kvalitativ intervjustudie med flere case fra Oktay (2005), samt en personlig historie av Kaste (2007) som også kan sees som en case.

Kap 6: Samlet oppsummering og presisering av problemstilling

En samlet oppsummering samt en presisering av empirisk problemstilling presenteres. Det argumenteres for to ulike empiriske studier hvor Studie 1 utvider problemstillingen til å gjelde ikke bare barn og unges reaksjoner når mor er kreftsyk, men til å gjelde nære omsorgspersoner generelt. I studie 2 presiseres problemstillingen til å gjelde kun mor som er langtidssyk med diagnose brystkreft.

Kap 7: Metode

Det metodiske arbeidet presenteres, og validitet av forskningen vurderes.

Kap 8: Resultater

I dette kapitlet presenteres resultatene fra to ulike empiriske studier.

Kap 9: Diskusjon: Hva er skjult sorg

Dette kapitlet drøfter de empiriske resultatene opp mot teori som er lagt til grunn. Diskusjonen fokuseres rundt en utvidet forståelse av begrepet skjult sorg, både hva som karakteriseres skjult sorg, og dens konsekvenser i barn og unges hverdag. Dette gir en

utvidet forståelse for hvordan det oppleves for barn og unge å vokse opp med mor som er langtidssyk med diagnose brystkreft.

2. Begrepsdrøfting

2.1 Innledning

Hovedbegrepene som drøftes i dette kapitlet er *sorg*, *antesipert sorg* og *skjult sorg*. Sorg som begrep i litteraturen drøftes i hovedsak som sorg ved død. Begrepet antesipert sorg forekommer for en forventet sorg. Ingen av begrepene rommer de emosjonelle reaksjonene et barn kan oppleve når mor får diagnose brystkreft, med langvarig sykdom og eventuelt tilbakefall. Det er denne situasjonen denne oppgaven søker å belyse, og jeg velger å anvende begrepet *skjult sorg* for å fange opp og beskrive hva barn med kreftsyk mor opplever. Det finnes lite forskning på barns reaksjoner ved mors kreftdiagnose, derfor er det nødvendig å ta utgangspunkt i de begrepene litteraturen anvender, og begrepet Skjult sorg utdypes gjennom arbeidet.

For å få en dypere forståelse og evne til å omtale de ulike sorgbegrepene er det nødvendig å se nærmere på noen støttebegreper som anvendes for å karakterisere og diskutere hovedbegrepene. Det gjelder begreper som tilknytning, krise, angst, redsel og stress på ulike nivå. Disse begrepene drøftes først (pkt.2.1) for så å gå videre til hovedbegrepene i de følgende punkter: sorg ved død (2.3.1); antesipert sorg (2.3.2); og skjult sorg (2.3.3).

2.2 Støttebegreper

2.2.1 Tilknytning

Begrepet *tilknytning* omhandler barns følelsesmessige binding til omsorgspersoner, som en toveisprosess hvor barn og voksne sammen bidrar til å danne den følelsesmessige relasjonen (Parkes, 2006; Bowlby, 1982). Tilknytningsbegrepet beskriver den unike relasjonen som oppstår mellom barnet og morsfiguren, og har stor betydning for hvordan tap av mor eller sykdom og fravær av en omsorgsperson oppleves. Tilknytning skjer ved at barnet vekker omgivelsens interesse og oppmerksomhet, gjennom *tilknytningsatferd*. Tilknytningsatferd

inngår i et *tilknytningssystem* mellom barnet og omsorgsgiver, og innebærer et samspill som skal knytte bånd for å igangsette, bevare og avsluttet samspillet.

Bowlby var den første som brukte begrepet for å beskrive denne prosessen gjennom sine studier av spedbarn og deres reaksjoner på atskillelse fra mor. Ulike disipliner som sosiologi og psykologi har bidratt med viktig kunnskap angående emnet, mens det er Bowlby som har knyttet en bro mellom de ulike ståstedene og teoriene med sin tilknytningsteori (Parkes, 2006). Bowlbys begrepsavklaring legges her til grunn for forståelsen av tilknytningsprosessen mellom primæromsorgsperson og barn, som igjen har betydning for forståelsen av reaksjoner ved sorg.

2.2.2 Krise

Kriser kan defineres som dramatiske hendelser som påvirker individet, og som kan gå utover det individet klarer å mestre alene. Kriser kan være assosierte tap, enten tapene er reelle eller truende (Stevenson, 1994). En krise kan defineres som den avgjørende fase for liv og helse i et sykdomsforløp, eller som en forstyrret psykisk likevekt ved store påkjenninger. Krise kan betegne en så alvorlig påkjenning at en families eksistens er truet (Egidius, 1994). To individer kan reagere ulikt på samme krise. Dette kan skyldes individuelle forskjeller i vurderingen av situasjonen og evne til å mestre den (Lazarus, 1999). Grunntanken er at en livskrise kan være et vendepunkt i tilværelsen. Avhengig av hvordan krisen styres, vil personen enten utvikle seg eller regredere. For barn definerer Raundalen (2006) det slik:

”Krise er en hendelse som overvelder barnet fordi tillærte mestringsstrategier ikke fungerer der og da, eller fordi barnet ennå ikke har lært adekvate mestringsstrategier. Derav behovet for krisehjelp som innebærer å gi støtte, opplegg for bearbeiding og læring” (Side:15).

Larsen (1999) utdyper krise for barn slik:

”For barn er tap av nære personer, det som veier tyngst når det gjelder kriser. Når kontakt og følelsesmessige bånd til primærpersonene som foreldre og søsken brytes på grunn av alvorlig sykdom eller død, utløser ofte en krisereaksjon” (Side: 82).

Når mor får diagnose brystkreft, kan dette være en krise for hele familien. Mors liv blir truet, og barnet opplever et assosiert tap av en nær person og en stor påkjenning. Dette forstyrrer

den psykiske likevekten til hele familien, og familiens eksistens trues. Dette er en situasjon som barnet ikke kjenner fra før, og de tillærte mestringsstrategier fungerer ikke der og da.

2.2.3 Angst, frykt og redsel

”Begrepet angst har blitt avgrenset på flere ulike måter. Noen har foretatt et klart skille mellom redsel og angst. Her hevdes det at redsel alltid handler om en spesifikk fare, mens angsten er mer uspesifikk og vag. Andre foretar en annen type distinksjon mellom redsel og angst, og mener at redsel viser til det kognitive aspektet ved opplevd fare, mens angst viser til den emosjonelle reaksjonen som redselen gir opphav til ” (Egidius, 1994).

Begrepene *angst* og *frykt* beskrives i litteraturen som to ulike fenomener. Tradisjonen etter Kierkegaard og Freud skiller begrepsmeningen mellom *Angst* og *Furcht* ut ifra om reaksjonene er begrunnet av en konkret trussel eller ikke (Barlow, Charpita & Turovsky, 1996). Angst blir dermed definert som en vag uro for fremtidige skremmende hendelser, en forventning om frykt eller for å bli skremt, mens frykt er en redsel eller uro for en klart beskrevet hendelse, et objekt eller en situasjon som kan være både konkret eller tenkt. Frykt kan være en negativ emosjonell respons vekket av en spesifikk stimulus (Geer, 1965).

May (1909 i Egidius, 1994) foreslår at angst er en reaksjon på frykt som oppstår når individet opplever en trussel mot noe verdifullt som han eller hun oppfatter som sentralt i tilværelsen. Trusselen kan gjelde livet som sådan (dødsangst), relasjoner til signifikante personer (separasjonsangst) eller prestasjonsangst.

Begrepene angst, frykt og redsel, vil i denne oppgaven flyte litt i hverandre alt etter som hvilken sammenheng de blir brukt i. Angst og redsel ser ut til å ha stor betydning for hva som karakteriserer skjult sorg.

2.2.4 Stress

Stress trer frem på ulike måter. Stressforskning har fått stor betydning de seneste årene fordi stress har betydning for vår sosiale, fysiologiske og psykologiske sunnhet (Lazarus, 1999).

Forskning på stress som fenomen startet rundt 1940-årene og ble ofte knyttet til krig og hvordan soldaters trivsel og prestasjoner ble påvirket av stress. Det ble påvist at jo større

risikoen for å bli felt i krigen var, jo større ble graden av stresssymptomer som soldatene utviklet, fra milde former for angst, sterke følelsesmessige problemer til alvorlige psykiske forstyrrelser. Noen var mer mottakelige for stress enn andre. Jo lengre tid soldatene var i krigssone, desto større sannsynlighet for at soldatene utviklet følelsesmessige forstyrrelser. Det er store individuelle forskjeller i betingelser for hva som frembringer stress hos den enkelte. Psykologisk stress er ikke utelukkende bestemt av miljøet eller av personlighet, men som et resultat av relasjonen mellom miljø og person (Lazarus, 1999).

Rundt 1960 økte interessen for begrepet stress da det viste seg at stress ikke bare forekommer hos soldater, men også der vanlige folk jobber, i hjemmet, i skolen, blant kollegaer og andre steder der mennesker inngår i relasjoner. Stress ble nå et fellesbegrep innenfor akademien for både konflikt, frustrasjon, traume, angst, depresjon og følelsesmessig lidelse. Begrepet stress betegnet årsakene til de følelsesmessige konsekvenser av kampen for å håndtere dagligdags press. Dette synet på stress ble kraftig kritisert av Roskies (1983 i Lazarus, 1999) som mente at begrepet stress tok vekk fokuset fra den egentlige sykdom, da begrepet ble brukt for å beskrive alt fra kreft, til neglebiting, drap, selvmord og hjertesykdommer. Man snakket etter hvert om stressorer eller stress-stimuli, altså ytre påvirkninger som fører til stressresponser eller stressreaksjoner hos mennesket. Samtidig ble begrepet brukt forskjellig innenfor ulike fagområder, og fikk en tverrfaglig karakter.

Lazarus knyttet derimot begrepet stress nært opptil følelser, med en gjensidig avhengighet, dvs. stress i relasjon til følelser og omvendt, men ikke alltid. Lazarus la vekt på sammenhengen mellom følelser og stress og lagde begrepet *stressfølelser*. Dette er følelser som sinne, angst, misunnelse, sjalusi, frykt, skam og tristhet. Disse følelsene springer ut av stressende, altså skadelige, truende eller utfordrende omstendigheter (Lazarus, 1999). Han påpekte at flere følelser som vi ofte oppfatter som positive, ofte er knyttet opp mot farer. Han bruker *håp* som eksempel. Håp springer ofte ut fra en situasjon der man må være forberedt på det verste, men samtidig håpe på det motsatte.

PTS er posttraumastisk stress generelt. Dette er ingen diagnose, men omfatter stress relatert til ulike traumatiske opplevelser

I denne oppgaven legges det vekt på sorgreaksjoner hos barn og unge når mor får diagnose brystkreft. Denne situasjonen, som medfører vanskelige perioder over tid, og som ofte er forbundet med håp, er preget av stress. Dette er stress som springer ut fra en fare for at mor

kan dø, altså en truende og utfordrende omstendighet, hvor de pårørende må være forberedt på det verste, men også håpe på det beste. Denne forståelsen av stress legges til grunn for temaet stressrelaterte emosjonelle reaksjoner hos barn ved sykdom hos mor.

2.2.5 Kronisk stress

Kronisk stress kan oppstå av situasjoner hvor det er skadelige og truende, men vedvarende livsomstendigheter, og som følge av de stressende roller man utfyller i en familie under disse omstendighetene. I en familie som over tid opplever kreftdiagnose, med stadige tilbakefall, kan dette føre til kronisk stress hos familiemedlemmene. Kronisk stress sees også i sammenheng med mestring. Ved alvorlig sykdom er ikke sykdommen noe man kan eliminere, men noe man må håndtere på ulike måter.

Lazarus (1999) trekker frem begrepet *interpersonlig mestring* eller empatisk mestring i sammenheng med kronisk stress. Dette begrepet er relevant for barn og unge som lever med kreftsyk mor, og denne formen for mestring av kronisk stress innebærer en bestrebelse på å skape og opprettholde sosiale bånd. For eksempel kan personene prøve å sette seg inn i andre personers sted, prøve å se tingene fra deres synspunkter, oppleve følelser og bekymringer på andres vegne og begynne å tolke andres tanker, følelser og helse i stor grad. Kronisk stress i familien, som kommer av diagnosen kreft, forstås her som en kronisk interpersonlig påkjenning.

2.2.6 Traume

Ordet traume kommer av det greske ordet *trauma* som betyr psykisk eller fysisk skade eller sår (Egidius, 1994). Når man blir traumatisert, blir man helt overmannet og lammet av hendelsen, og man klarer ikke å fungere normalt hvis man ikke får hjelp. Denne emosjonelle lammelsen kan vare en kort periode eller fortsette på ubestemt tid (Lazarus, 1999).

Å oppleve et traume kan bety at individet begynner å tvile på grunnleggende betydninger i livet. Selve livsgrunnlaget kan være eller bli oppfattet som skadet eller helt ødelagt av den traumatiske hendelsen. Personene kan dermed få en opplevelse av å miste kontroll over sitt liv, og føle selvforakt. De kan oppleve at de ikke er verdt noen ting og at ingen bryr seg om dem. En traumatisering vil dermed alltid innebære eksistensielle spørsmål, som danner

grunnlag for individuelle forskjeller i vurderingen av hendelsen og dens konsekvenser over tid. Individuelle forskjeller er altså en betydningsfull faktor i traumets dynamikk. Hvor alvorlig reaksjonen vil være, avhenger dermed av detaljene i hendelsen, og av de mestringsprosesser som utløses hos den enkelte (Lazarus, 1999).

Et individ behøver ikke bli overmannet av situasjonen, bryte sammen eller få alvorlige tilpasningsvansker når det opplever en krise, i vårt tilfelle mors diagnose brystkreft. Samtidig er det viktig å forstå at en slik livshendelse for et barn kan utgjøre et traume. Barnets traume blir her forstått som en emosjonell lammelse, som kan føre til eksistensielle problemer og manglende opplevelse av å være betydningsfull.

2.2.7 Posttraumatisk stresslidelse (PTSD)

I 1980 ble begrepet *posttraumatisk stresslidelse* en diagnose i det amerikanske Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (Lazarus, 1999). Posttraumatisk stresslidelse ble oppfattet som et forsinket klinisk syndrom i motsetning til en umiddelbar reaksjon på en traumatisk konfrontasjon. En stressende livshendelse kan føre til PTSD (Yule, 2002). Lidelsen kommer ikke til uttrykk under eller umiddelbart etter den traumatiske opplevelsen, men kan manifestere seg senere. Dette kan være på grunn av selve omstendighetene eller på grunn av de mestringsstrategier som aktiveres. Et eksempel her kan være fornektelse eller at personen prøver å skjule sine reaksjoner. Utviklingen av PTSD avhenger av graden av den traumatiske hendelsen, individets evne til stresshåndtering og mulighetene for bearbeiding av traumet i etterkant eller underveis. Et mønster av symptomer resulterer i diagnose: gjentatte og påtrengende erindringer av hendelsen, unngåelsesatferd, emosjonell nummenhet og fysisk hyperaktivitet. Det er et kriterium for å stille diagnosen at symptomene har vart i over en måned (ibid.).

Barnets opplevelse av at mor er alvorlig syk over flere år, kan defineres som en traumatisk og stressende livshendelse. Traumereaksjonene kan føre til at sorgen ikke bearbeides hensiktsmessig (Parkes, 2001), og kan innskrenke den rammedes liv. Huizingas (2006) forskning på hvordan barn og unge ble påvirket av foreldres kreftdiagnose, viser at et stort antall barn slet med PTSD etter gitt diagnose. Hele 28 % slet med PTSD 4 år etter diagnosen var gitt. Dette kan vises i form av søvnvansker, både ved innsovning og ved avbrutt søvn. Separasjonsangst, irritabilitet, aggressivitet, utvikling av angst og/eller depresjoner og

kognitive forandringer er vanlige symptomer på PTSD. Mange opplever konsentrasjonsvansker, og sviktende hukommelse, noe som kan påvirke skolearbeidet.

Denne forståelsen av begrepet PTSD legges til grunn for forståelsen av senvansker hos barn og unge som vokser opp i en kronisk stresset situasjon ved at mor har diagnose kreft over mange år.

2.3 Hovedbegreper

2.3.1 Sorg

Den første som satte sorg på dagsorden var Freud (1917). Sorg ble definert som en tapsopplevelse og var knyttet til død, og sorgprosessen ble forstått som bearbeiding av følelser gjennom spesifikke sorgfaser (ibid.). Sorg var noe man opplevde en begrenset periode etter at man hadde mistet den man hadde kjær. Den enkelte som sørget, gikk gjennom spesifikke sorgstadier, og sorgfasene bestod av perioder med intenst ubehag. Freud mente at et sorgarbeid hvor man skulle konfronteres med tapet var nødvendig for alle. Etter denne perioden ble det forventet at den sørgende skulle komme tilbake til tidligere funksjoner, i løpet av et år eller to, og de emosjonelle bånd til den døde skulle forløses.

Bowlby (1980) mente det var nødvendig å bruke en vid tolkning av begrepet sorg. Dette for at begrepet skal romme alle de variasjoner av reaksjoner som kommer til uttrykk ved tap. Bowlby inkluderer også de patologiske reaksjonene innenfor begrepet sorg (mourning). Bowlby refererer dermed til alle psykologiske prosesser, bevisste og ubevisste som blir satt i gang ved tapsopplevelser (ibid.).

De siste 20 årene har dette synet på sorg blitt utfordret av blant annet Wortman og Silvers (1989) artikkel "Myths of coping with loss". De har gått vekk fra sorgfasene, og utviklet nye modeller for sorg. Det blir ikke lenger sett på som kritisk å arbeide seg gjennom sorgen for å komme over tapet, og man tenker ikke lenger at et tap må forløses eller at båndene til den døde må brytes. Sorg kan nå defineres som en normalreaksjon på betydningsfulle tapsopplevelser (Sandvik, 2003). En måte å definere tapsopplevelser på er *"å si at det er et tap som i vesentlig grad innvirker på individets grunnleggende livssituasjon og opplevelse av hva det dreier seg om"* (Sandvik, 2003:16).

Sorg har mange likhetstrekk med hva man kaller en depressiv periode. Eksempler er følelser som tristhet, søvnvansker, dårlig matlyst og vekttap (Black, 1987). Sorg kan karakteriseres som en periode med angst og psykiske smerter, men kan også innebære en risiko for depresjon, psykiske lidelser og død (Parkes, 1972/96; Stroebe & Stroebe, 1987).

Sorg er personlig og kommer til uttrykk på mange forskjellige måter. Den personlige sorgen henger ofte sammen med den enkeltes forhold til den tapte, forholdet til den nære personen de mister og også tidligere opplevelser. Mestring av sorg blir personlig, dermed også sorgen i seg selv (Parkes, 1993). Tapsopplevelsen kan nå forstås i en større sammenheng, hvor mestring av sorg, hvilke konsekvenser sorg gir for opplevelsen av identitet, hvordan den enkelte skaper mening etter et dødsfall og sorg kan forstås i et familieperspektiv. For den enkeltes forståelse av sitt tap kan vektlegging av meningskonstruksjon, å utvikle en sammenhengende narrativ være viktig (Nadaus, 1998; i Dyregrov, 2006).

I dag tenker man seg at de sørgende beveger seg mellom to ytterpunkter når de blir rammet av døden. Det ene perspektivet er at den enkelte prøver å bygge opp igjen sitt liv og sakte, men sikkert mestre en ny tilværelse uten den døde. Samtidig kan den sørgende gå gjennom de ulike sidene ved tapet for å mestre selve tapsopplevelsen. Denne sorgmodellen blir kalt toprosessmodellen (Stroebe & Schut, 2001). Det eksisterer flere ulike navn på denne modellen, men det er dette navnet som blir lagt til grunn.

Sorg kan bli vanskelig og komplisert. Selv om et tap av en kjær generelt er en smertefull prosess, er det en liten minoritet andel av sørgende hvor sorgen går utover en sunn prosess. De aller fleste som opplever tap, vil over tid klare seg bra (Bonanno, Lehmann, Tweed, Haring, Carr & Nesse, 2002). Hvilken type dødsfall en rammes av, kan være av betydning for håndtering av tapet. Et eksempel på langvarige vansker etter et dødsfall, er foreldre som mister et barn (Dyregrov, 2003). Komplisert sorg forstås her ved sorg som over tid utvikler seg til å bli så intens at sorgen ikke får noen avslutning. Sorgen får en overdreven varighet, og kan gi den sørgende komplisert sorg, som kan føre til negativ helseatferd utover depressive symptomer. Dette betyr at komplisert sorg er ulik depresjon, og den sørgende trenger egne behandlingstiltak (Dyregrov, 2006).

2.3.2 Antesipert sorg

Anticipatory mourning eller *anticipatory grief* har blitt oversatt til norsk som både en foregripende sorg (Sandvik, 2003), eller som antesipert sorg. Vi mangler dessverre nyansene i det norske språket til en god oversettelse som også rommer forskjellene mellom *grief* og *mourning*. Rando (2000) beskriver begrepet *grief* som reaksjoner på persepsjonen av et tap – altså de reaksjoner et mennesket får, når det kognitivt forstår at et tap er reelt. *Mourning* derimot inneholder både reaksjoner ved kognitiv forståelse for tapet (altså *grief*), mestring av reaksjonene, de ulike tilpasningene og rammeverket rundt en sorgprosess.

Antesipert sorg blir ofte omtalt som den sorg familier til døende pasienter, og den døende selv, opplever før døden (National Cancer Institute, 2005).

Rando (2000) beskriver *anticipatory mourning* slik:

“Anticipatory mourning is the phenomenon encompassing seven generic operations (grief and mourning, coping, interaction, psychosocial reorganisation, planning, balancing conflicting demands, and facilitating an appropriate death) that, within a context of adaptational demands caused by experience of loss and trauma, is stimulated in response to the awareness of life-threatening or terminal illness in oneself or a significant other and the recognition of associated losses in the past, present and future” (Side: 4).

Begrepet antesipert sorg har stadig vært diskutert. Enkelte mener at det ikke er en sorg, men bare en forberedelse til den sorgen som kommer når døden har inntruffet. Enkelte uttrykker det så sterkt som at antesipert sorg ikke er mulig (Silverman, 1974). Parkes (1983) sier at antesipert sorg kjennetegnes ved de samme reaksjoner som sorg etter død. Dette er også diskutert, for ved sykdom eksisterer håpet og den siste irreversible atskillelsen har enda ikke funnet sted.

Rando (2000) mener tre ting har vært sentrale i forhold til misforståelser rundt begrepet *antesipert sorg*. Det første har vært en overfokusering på det ultimale tap ved død, altså at antesipert sorg bare er en øvelse til den egentlige sorgen. Det kan virke som antesipert sorg ikke kan sammenlignes med og ikke er like alvorlig som sorg ved død, fordi man har faktisk ikke mistet den syke ennå. Antesipert sorg omhandler imidlertid ikke bare det rent fysiske tapet av personen man er glad i, men også sorgen over alle fremtidsplaner man har lagt sammen, tapet av helsen i seg selv, tapet av håp, drømmer og forventninger man har

investert i forholdet. Tapet av trygghet, kontroll og at man mister forutsigbarheten i livet er også sentrale faktorer (Rando, 2000). Antesipert sorg er dermed ikke bare knyttet til det store tapet ved død som kommer, men alle tapene de pårørende eller den syke opplever under sykdomsforløpet, relatert til både fortid, nåtid og fremtid.

Det andre Rando (2000) mener det feilaktig har vært sentralt å fokusere på ved antesipert sorg, er at sorgen innebærer at man skal gi slipp på den døende personen. Atskillelse fra den døde som betydning for antesipert sorg ble frembrakt av Lindemanns (1944) eksempel fra militærenker. Enkenes sorgreaksjoner av en forventet død etter at mennene deres dro ut i krigen, ble så sterke at kvinnene ønsket å skille seg fra mennene da de kom tilbake i levende live. De hadde jobbet seg gjennom alle bånd til sin mann, og løsrevet seg fra ham på et emosjonelt plan, slik at de ikke lenger elsket mannen sin. Lindemann (1944) betraktet dette som et eksempel på hvor farlig antesipert sorg kunne være, nemlig å gi slipp på noen som ikke ennå var død. Det er nødvendig i denne sammenhengen å tydeliggjøre at enkene ikke er gode representanter for antesipert sorg. Enkene var fysisk atskilt fra sine menn, og det var umulig for dem å opprettholde en god interaksjon med dem. I dag er ikke dette typisk ved sykeleie til syke mennesker. Alvorlig syke individer er ikke atskilt fra sine nærmeste. Det som skjer ved antesipert sorg er ikke en atskillelse fra selve personen, men fra håp, drømmer og fremtidsplaner. Futterman et al. (1972 i Rando, 2000) observerte foreldre som sørget over sitt barn i terminalfasen, og etter at døden hadde inntruffet. Da barna døde, var sorgbearbeidelsen nesten fullendt, og foreldrene forholdt seg sterkt knyttet til sine barn gjennom hele sykdomsprosessen.

Det tredje feilaktige fokuset ved antesipert sorg er at den skal være lik sorg ved død både i substans og karakter for å kunne aksepteres som fenomen (Rando, 1988). Forsking tyder på at det finnes likheter, samtidig som det er signifikante ulikheter i sorgbildet. Argumentet mot dette feilaktige fokuset er at antesipert sorg ikke kan være lik sorg ved død, fordi personen er ikke død ennå. Det betyr ikke at det ikke er sorg i seg selv.

Antesipert sorg blir dermed definert som et fenomen som omfatter 7 operasjoner som sorg over en signifikant (*grief and mourning*), mestrings, interaksjon, psykososial reorganisering av fremtid, planlegging, balansering av konflikter, lettelse og tilegnelse av nytt liv ved død, før døden har inntruffet.

Det skilles mellom ”*life-threatening illness*” og terminal sykdom (Doka, 1993). *Life-threatening illness* er sykdom som truer livet, og som har en signifikant risiko for død. Dødsfasen kalles terminalfasen eller terminal sykdom (ibid.).

Rando (2000) bruker eksemplet av en kvinne som stiller sin kreftsyke mann under hans siste kamp mot kreft, i sin analyse av begrepet *Anticipatory mourning*. Hun legger vekt på at det er vanlig at den pårørende ektefellen sørger over den friske sunne mannen hun allerede har mistet til kreft. Hun kan sørge over at deres forhold og deres livsstil har endret seg, og at drømmene for fremtiden aldri vil bli realisert. Det er vanlige reaksjoner å minnes de aktivitetene de delte da han var frisk, og se på dem i kontrast til den eksisterende situasjon hvor mannen er alvorlig syk. Hun sørger dermed over alle begrensingene sykdommen gir livet deres. Hun sørger over både fortiden de delte, nåtiden de deler, og fremtiden de ikke skal dele. Hun sørger over det som ”glipper” for henne, det hun erfarer at hun mister gjennom mannens sykdom, ikke bare over fremtidens realitet. Hun kan ha en aktiv sorg gående parallelt med sykdomsforløpet. Samtidig er det vanlig at pårørende blir spesielt opptatt av å utnytte den siste tiden de har sammen, slik at de opprettholder og styrker tilknytningen seg imellom. Antesipert sorg omhandler også den syke selv, og de sorgreaksjoner den syke går gjennom før døden inntreffer (Rando, 2000).

Antesipert sorg refererer altså til sorg i en ubestemt periode som kommer før et uunngåelig tap, som for eksempel at en person som lider av sykdom med dødelig utgang, dør (Klein, 2000). Rando (2000) gav eksempelet ved kreftsykdom, når sykdommen hadde kommet så langt at ektefellen begynte å innse at døden var den endelige utgangen. Dette begrepet dekker dermed ikke sorg som rammer de pårørende eller den syke selv, når håpet fremdeles er det regjerende elementet og muligheten for å bli helt frisk er reell og sann. Gjennom denne oppgaven undersøkes hva slags emosjonelle reaksjoner diagnose kreft hos mor gir hos barna og hvilke konsekvenser dette har for barnas hverdag. Derfor velges det å lage et nytt begrep som skal dekke de emosjonelle reaksjonene som diagnose kreft gir barn og unge som pårørende, nemlig *skjult sorg*.

2.3.3 Skjult sorg

De emosjonelle reaksjonene diagnose brystkreft gir barn og unge som pårørende og de konsekvenser dette medfører blir i denne oppgaven definert som *skjult sorg*. Målet i denne

oppgaven er å få en dypere forståelse av hva begrepet skjult sorg rommer av emosjonelle reaksjoner til barn og unge som vokser opp med kreftsyk mor. Det er noen karakteristiske trekk som utdyper begrepet.

Det mest sentrale ved diagnose kreft er at selve diagnosen ofte er *forbundet med død*. Både den som er syk, og de pårørende rapporterer at den første tanken som ofte kommer, er redselen for at sykdommen skal føre til død (Oktay, 2005). De som får diagnose brystkreft og de pårørende opplever ofte dette som en *krise* i livet (Lazarus, 1999).

Mange som blir rammet av kreft, blir helt friske, men for andre kan sykdommen føre til død relativt raskt, innen et år eller to. Flere opplever en frisk periode, deretter tilbakefall av sykdommen. Denne stadige *bekymringen* kan være vanskelig å mestre. Ofte får familier som er rammet av kreft, senreaksjoner. Dette kan være *depresjoner, angst og redsel* hos de voksne. Dette er vanlige reaksjoner både hos den som er rammet direkte av kreft og de pårørende (Lederberg, 1998). Dette er en stor emosjonell belastning, spesielt for barna. Når mor er syk, er det en konkret hendelse som kan utløse angst og redsel på ulike områder. Barn og unge opplever angst for fremtiden, for at mor skal dø, altså en trussel mot å miste noe verdifullt. Denne angsten kan være bundet opp i en forventning om, eller frykt for at døden skal inntreffe.

Det andre som er sentralt ved diagnose kreft, er håp. *Håpet* om at mor skal overleve sykdommen er reell. Mor kan bli frisk, samtidig er døden like reell som håpet, da mange dør av kreft. Det er vanskelig å ta stilling til om mors diagnose er av så alvorlig karakter, og hvor konkret barnas redsel er. Familien får en stor utfordring på grunn av den dype redselen, og livet kan få en berg-og-dal-bane-effekt, gjerne over flere år.

Håpet om at den syke skal overleve, bli frisk og at alt skal være som før er sentralt. Alle familiemedlemmer håper – den syke selv, ektefellen og ikke minst barna. Dette innebærer at familier opplever en emosjonell spenning mellom håp om liv, og redselen for død. Ved tilbakefall brister håpet på nytt og redselen får større plass. Dette medfører at familier må bygge opp håpet, gå gjennom de samme erfaringene som ved førstegangsdiagnose, og de opplever en ny krise. Dette medfører ofte *stressfølelser* hos den enkelte i familien (Lazarus, 1999). De håper på det beste, men må forberede seg på det verste. Selve det å vente på svar etter en kontroll, kan medføre stressfølelser hos rammede familier.

De som blir rammet av kreft, både den syke og de pårørende, kan oppleve *sorgreaksjoner* idet resultatene av prøvene foreligger. Den syke kan sørge over tap av helsen, de pårørende er redde for å miste den syke. De pårørende opplever erfarte tap under sykdommen. Deres drømmer om fremtiden med den syke blir svekket. Deres lengsler og håp om en fremtid sammen blir truet.

De pårørende opplever konkrete tap i nåtid ved at hverdagen blir forandret, den syke klarer ikke lenger å delta i familielivet som før. Den syke kan ofte få sykehusopphold som fører til fysisk fravær fra familien. Alt dette er med på å forsterke de pårørendes emosjonelle reaksjoner både under sykdomsforløpet, men også under friske perioder mellom to tilbakefall. Når diagnose kreft blir formidlet til en familie, ser vi altså mange av de samme reaksjonene som ved antasipert sorg. Forskjellen ved diagnose brystkreft er at sykdomsbildet hos den rammede ofte varer over flere år, ved tilbakefall. Denne situasjonen gir familien en opplevelse av en krise som ”ingen ende tar”. Begrepet *skjult sorg* synes som et dekkende begrep for den krisen og den stressende situasjonen diagnose påfører barn og unge. Det er en stor utfordring for alle medlemmer i en krefttrammet familie å kommunisere sine emosjonelle reaksjoner. Barn og unge som er pårørende opplever at de skjuler sine emosjonelle reaksjoner, fordi de ikke vil være en belastning for den syke. Foreldrene skjuler ofte sine egne reaksjoner og holder tilbake informasjon om situasjonen, i håp om å beskytte barna sine. Dermed oppstår en misforstått kommunikasjonsform, basert på beskyttelsesbehov for både foreldre og barn, og sorgreaksjonene blir holdt skjult.

2.4 Oppsummering

Tre hovedbegreper har blitt drøftet. Disse hovedbegrepene er sorg ved død, antasipert sorg og skjult sorg.

Antasipert sorg dekker reaksjoner pårørende eller den syke får når sykdommen har kommet så langt at helbreding ikke lenger er mulig. En foreløpig definisjon av Skjult sorg drøftes og dekker emosjonelle reaksjoner barn og unge får når en forelder har fått diagnose kreft, reaksjoner barn og unge opplever over tid ved tilbakefall, og hvilke konsekvenser de emosjonelle reaksjonene fører til i deres hverdag.

For forstå hovedbegrepene anvendes og drøftes ulike støttebegreper. Disse anvendes for å diskutere og karakterisere hovedbegrepene. Tilknytningens betydning er viktig for å forstå de ulike sorgreaksjoner barn og unge får. Begrepet krise brukes for å beskrive den situasjonen barn og unge opplever når mor blir syk. Angst, redsel og frykt er begreper som anvendes for å beskrive enkelte emosjonelle reaksjoner, altså for å karakterisere Skjult sorg. Ulike former for stress drøftes i forhold til å forstå hvordan krisen barn og unge opplever kan påvirke dem, både ved diagnose men også over tid.

Det er nødvendig med de tre ulike sorgbegreper, for å forstå hvordan begrepet Skjult sorg begrunnes. Det er også ulike definisjoner fra litteratur, men det finnes ikke per i dag et godt begrep som dekker hvordan det oppleves for barn og vokse opp med kreftsyk mor. Jeg vil måtte vende tilbake til skjult sorg i resultatdelen og diskusjon, for å utdype hvordan den Skjulte sorgen egentlig ser ut ved hjelp av teori og egen forskning.

3. Tilknytning

”Tilknytningsatferd kjennetegner mennesket fra vugge til grav” (Bowlby, 1979).

”Sorg er en livstilstand på grunn av kjærlighet” (Sitat fra en mor som mistet sitt nyfødte barn).

3.1 Innledning

For å forstå den innvirkning tap og sorg har på individet, og hvordan sykdom i familien påvirker barna, er det viktig med innsikt i tilknytningsteori (Worden, 1982). Dette kapitlet begynner med Bowlbys (1979) teori, hvor den første tilknytningen blir vektlagt, samt tilknytningens betydning livet gjennom. Tema fokuseres for å forstå hvor viktig primærtilknytningen er for barnets evne til å mestre atskillelse senere. Viktigheten av at foreldrenes evne til å imøtekomme barnas tilknytningsbehov og temperament, har betydning for barnas evne til å bygge gode og trygge relasjoner, blir belyst gjennom Bowlbys (1969), Ainsworths, Blehar, Wall og Waters (1978) og Parkes' (2006) bidrag på fagfeltet.

Ainsworths et al., (1978) bidrag angående tilknytningskvalitet, samt det kontinuerlige samspillet mellom arv og miljø for tilknytningens forutsetning, blir belyst. Dette kapitlet avsluttes med noen egne refleksjoner rundt tilknytning ved alvorlig sykdom.

3.2 Bowlby: Tilknytningsteori

I denne oppgaven settes fokus på barn og unge som vokser opp med alvorlig syk mor og hvordan dette påvirker barnas hverdag. Et viktig tema her er barn og unges sorg. Bowlby (2005;1980) understreker at det finnes et skille mellom å møte sorg i ung alder og sorg i voksen alder, selv om sorgens uttrykk kan fortone seg likt. De unge sørgende trenger de voksne rundt seg i sorgprosessen og for å bearbeide den videre, mens de voksne klarer seg uten barnas hjelp (Meling, 1992). Barn og unge må hjelpes til å utvikle strategier slik at de kan mestre sorgen. Tilknytningen de har til voksne rundt seg, både den som er syk, den

tilknytningen de har til den som dør, men også til den gjenlevende forelder, er avgjørende for hvordan barn mestrer sin sorg (Bowlby, 1980).

Det var Bowlby (1982) som først benyttet begrepet *tilknytning* for å beskrive den unike relasjonen som oppstår mellom en morsfigur og barnet. Bowlby startet sin forskning på tilknytningsteorier da han arbeidet på et barnehjem hvor spedbarn hadde problematiske relasjoner til sine mødre. Han så på hvordan spedbarna reagerte når de ble fratatt morsfiguren og hvilke faktorer som var viktige for en god løsrivelse.

Noen år senere gjorde han en undersøkelse av bakgrunnen til 44 unge kriminelle, og hans funn tilsa at forstyrrelser i tidlig mor/barn-binding kunne betraktes som en avgjørende forløper for psykiske lidelser, noe man kunne se antydninger til hos enkelte av de kriminelle (Bowlby, 1973).

På slutten av 1940 tallet utvidet Bowlby sin interesse for mor/barn-relasjoner ved å foreta en gjennomgang av forskningsresultater vedrørende de virkninger det hadde på barna å bli institusjonalisert som små. Hans funn viste at barn som ble frarøvet moderlig omsorg i stor grad viste de samme symptomer han hadde identifisert hos de kriminelle (Bowlby, 1973).

Bowlby var på denne tiden kritisk til de synspunkter som rådde angående barn og utvikling av følelsesmessige bånd. Både psykoanalytisk og eksperimentalsykologisk læringsteori la vekt på at de emosjonelle bånd til primæromsorgspersonen var en sekundær drift, basert på tilfredsstillelsen av orale behov, men det var allerede dokumentert at spedbarn kunne knyttes til en voksen som ikke matet dem (Lorenz, 1935).

Bowlby (1969) var en av de første som erkjente at barnet kommer til verden med en disposisjon til å delta i et sosialt samspill. Han fokuserte dermed på at barnet hadde en biologisk tilbøyelighet til å knytte bånd for å igangsette, bevare og avslutte samspill med omsorgspersonen og å bruke denne personen som en trygg base. Han hadde et avgjørende bidrag i forhold til å fokusere på spedbarnets behov for en tilknytning som var kontinuerlig og trygg. Han mente videre at barn som ikke ble gitt denne ressursen ville vise atferdsvansker senere i livet i form av et overdrevent behov for kjærighet eller for hevn, sterk skyldfølelse eller depresjoner. De kunne også vise tilbøyelighet til likegyldighet, tilbaketrukkethet, forsinket utvikling, mangel på ekte følelser, mangel på konsentrasjon og faktisk kleptomani (Bowlby, 1951).

3.3 Den første tilknytningen

Bowlby (2005; 1973) snakker om morsfigur som den personen barnet knyttes sterkest til. Han har blitt kritisert for at han favoriserer mor som barnas tilknytningsfigur, og også for at han definerer barnas tilknytning til denne ene personen. Barn trenger ikke danne primærtilknytningen til den biologiske moren, men til vedkommende som har morsrollen for barnet (Bowlby, 2005). Begrepet mor benyttes allikevel for morsfigur både her og i Bowlbys tekster.

Spedbarn fra tremånedersalderen responderer forskjellig på morsfiguren enn på andre mennesker rundt barnet. De fleste barn knytter seg til flere personer det første leveår. Sosial kontakt og responsen barnet får på gråt, er relevante variabler for hvem barnet danner tilknytning til.

I senere tid knyttet Bowlby (1973) dette opp mot atskillelsesreaksjoner hos barna. Barna kunne vise tydelige reaksjoner som protest, fortvilelse og sinne når mor og barn ble atskilt. Dette ble gjerne forsterket om natten. De kunne være mer fiendtlige mot andre barn, trekke seg tilbake for kontakt og komme inn i en fase hvor de sørget over mor. Det viste seg også at etter ca. en uke eller to vendte barna tilbake til en normal sosial kontakt. Noen av barna viste lite gjenkjennelse av mor etter 2 til 21 uker. De brukte gjerne tid på å finne tilbake til en binding, og vekslet gjerne mellom å klynge seg til mor og avvise mor. Dette kan tyde på at de var redde for å bli forlatt igjen (Heinicke & Westhiemers, 1966).

Ved å ha evnen til tilknytning som en medfødt menneskelig egenskap, er individet samtidig sårbart. Barnet blir sårbart i sin søken etter en tilgjengelig voksen som det kan knytte seg godt til. Det er lett å tenke seg her at barn som vokser opp uten forstyrrelser i tilknytningen både de første leveår og senere, har lært seg gode og sunne tilknytningsmetoder. Sårbarheten deres vendes til trygghet, og barnet kan utvikle sterke emosjonelle bånd uten redsel for å bli forlatt i like stor grad som barn som har hatt en vanskelig tilknytningsprosess de første leveår.

3.4 Tilknytningsatferd og trefaseteori

Tilknytningsmetoder kaller Bowlby for tilknytningsatferd. Dette er atferd som vekker omgivelsenes interesse og oppmerksomhet mot individet (Bowlby, 2005).

Gråt og pludring er begge tilknytningsatferd, hvor omsorgspersoner blir oppmerksomme på barnets behov for kontakt. Bowlby anså tilknytning som en del av et atferdssystem. I dag er det enighet om enkelte sentrale elementer i tilknytning som psykologisk mekanisme.

1. Signaler som fører omsorgspersoner til barnet (f.eks. smil).
2. Aversiv atferd, som gråt..
3. Skjelettmuskelaktivitet, generelt bevegelse, som fører barnet til omsorgspersonen.

De tre perspektivene har som felles mål å optimalisere nærheten til omsorgspersonene, for å sikre en stabil indre tilknytning (Fonagy, 2001).

Tilknytningsatferd innebærer et samspill mellom barnet og omgivelsene (Bowlby, 2005). Separasjon fra mor utløser også en rekke emosjonelle reaksjoner hos småbarn. Barna reagerer på separasjon med gråt, fortvilelse og aktiv søken etter mor. Tilknytningsatferd viser seg i dagligdagse situasjoner hvor atskillelse og gjenforening forekommer (Bowlby, 1982). Fra ett års alder begynner barnet å reagere på atskillelse fra omsorgspersoner ved å vise tegn på uro og gråt. Barn som har en god relasjon til mor og som ikke har vært atskilt fra henne før, vil ved separasjon reagere på en forutsigbar måte. Barnets atferd kan dermed analyseres i tre faser; protest, fortvilelse og løsrivelse (Bowlby, 2005).

Like etter atskillelsen prøver barnet med gråt og sinne å forlange mor tilbake. Denne første *protestfasen* kan vare opptil flere dager, og barnet er ganske sikker på å lykkes. Senere blir barnet mer stille, men fortsatt like opptatt av den fraværende moren. Lengselen etter mor er sterk, men håpet om gjenforening reduseres stadig. Barnet befinner seg nå i *fortvilelsesfasen*.

I *løsrivelsesfasen* ser barnet ut til å glemme mor, og kan ved enkelte tilfeller verken gjenkjenne mor eller vise interesse for mor ved gjenforening. Alle fasene kjennetegnes ved at barnet viser sinne og destruktiv atferd (Bowlby, 2005).

Disse fasene ble senere overført til å gjelde alle tapssituasjoner, da Bowlby (1988) oppdaget likheten mellom barnas separasjonsreaksjoner fra mor og voksnes sorg over et tapt menneske. Bowlbys trefaseteori har blitt akseptert som en dekkende og god beskrivelse av

barns atferd ved separasjon, selv om det kan stilles spørsmål ved om fasene er like tydelige og klare som Bowlby hevdet (Schaffer, 2000).

Når mor og barn blir gjenforent, viser barnet et behov for ekstra trygghet, omsorg og nærhet, før barnet er tilbake i normal aktivitet (Bowlby, 2005). Ved langvarig atskillelse reagerer barn sterkere enn ved kortvarig, noe som kan føre til vanskeligheter senere med å danne dypere følelsesmessige relasjoner til andre mennesker (Bowlby, 1973). Mating, læring om miljø og emosjonell interaksjon påvirker barns nærhet til foreldrene, men den viktigste faktoren er beskyttelse – foreldrenes evne til å beskytte barna, både emosjonelt, sosialt og fysisk (Cassidy, 1999). Det er foreldrene som er barnas trygge base når barna utforsker omgivelsene. Omsorgspersonenes tilstedeværelse gir barna trygghet nok til å tørre å bevege seg og utforske omgivelsene. Barnas alder, hvor mye de tør å utforske omgivelsene ved å bevege seg rundt og i avstand fra omsorgspersoner, kan fortelle noe om tryggheten til barna. Denne balansegangen mellom behovet for nærhet og den impulsive trangen til å utforske verden rundt seg, er viktig for et barns trygge tilværelse (Bowlby, 1988).

Trygg-base-fenomenet er et av de mest velbegrunnede elementene i Bowlbys teori (Ainsworth et al., 1978).

3.5 Tilknytningskvalitet

For at tilknytningssystemet skal opprettholdes og være godt, er det en forutsetning at omsorgspersonen er tilgjengelig, og at barnets forventning om å bli møtt oppfylles. Dette opplever barnet gjennom erfaring av at for eksempel mor vil dukke opp igjen etter å ha forlatt barnet for en stund (Ainsworth et al., 1978).

Videre er det slik at alle mennesker evner å knytte seg til andre, og ønsker dette.

Tilknytningen kan være både trygg og utrygg. Den trygge tilknytningen innebærer at omsorgspersonen oppfattes som tilgjengelig, stabil og lydhør. Ved en utrygg tilknytning, hvor omsorgspersonene ikke er tilgjengelige eller lydhøre, anlegger ofte barnet strategier for å unngå denne mangelen det opplever i forhold til omsorgspersonene (Ainsworth et al., 1978).

Funnene til Ainsworth et al., (1978) er viktig for å forstå de individuelle forskjeller i tilknytningen. Ainsworth vektlegger *kvaliteten* på tilknytningen mellom barn og omsorgspersoner, ikke bare tilknytningsstyrken. En måte å vurdere relasjonens kvalitet på er å se om barnet viser trygghet eller utrygghet i nærvær av omsorgspersonene. Et barn som klenger veldig på mor, kan være sterkt knyttet, men også vise usikkerhet. Ainsworth utviklet *fremmedsituasjonen* for å registrere individuelle forskjeller i tilknytning. Hun kategoriserte tilknytningen i to grupper etter barnas atferd, den trygge tilknytning og den utrygge tilknytning. Den utrygge tilknytningen kategoriserte hun til to undergrupper, som besto av *engstelige/ ignorerende* barn og *engstelige/ ambivalente* barn. Det er i dag lagt til en gruppe som består av usikker tilknytning med *desorganiserte/desorienterte* barn(*ibid.*). Ainsworths forskning konkluderte med at trygg tilknytning er mer stabil enn utrygg tilknytning. Videre viser den at barn som opplever utrygg tilknytning kan utvikle trygg tilknytning og trygge relasjoner senere.

Tilknytning gjør også at omsorgspersonen får mulighet til å forme utviklingen av barnet fysiologisk og atferdsmessig gjennom strukturert samspill med barnet. Tilknytningen er ikke et mål i seg selv, men et system for å utføre noen fysiologiske og psykologiske oppgaver (Polan & Hofer, 1999).

3.6 Opplevd tilknytning, trussel

Videre ble begrepet tilknytning utvidet til ikke bare å gjelde den fysiske avstandsreguleringen ved at barnet ble atskilt fra mor, men til også å gjelde opplevd tilknytning. Dette innebar indre signaler som humør, stemninger, sykdom og også fantasi, som relevant for barnets reaksjon på separasjon. Dette utvidete begrepet gjorde det mulig å anvende tilknytningsteorien på tidlig barndom, eldre barn og også på voksne (Cicchetti et al., 1990).

De spesielle mønstre i tilknytningsatferd et individ viser, har sammenheng med individets nåværende alder, kjønn og omstendigheter, og til dels med de opplevelser det har hatt med tilknytningsfigurer tidligere i livet (Bowlby, 1973).

Et annet perspektiv på utrygg tilknytning er den symbolske kommunikasjon om å bli forlatt (Bowlby, 1973). Et eksempel er hvis en av foreldrene truer med å forlate barnet eller truer

med å sende barnet vekk. Dette er en symbolsk trussel, men kan i barnets fantasi utvikle seg til å bli en realitet. Denne frykten som blir lagt i barnet skaper en forventning om manglende tilgjengelighet av omsorgspersonen. Bowlby sier videre at trussel om tap gir angst, mens et reelt tap gir sorg, mens begge situasjoner kan skape sinne.

Når mor eller far blir syk, kan dette oppleves både som et reelt tap for barnet og som en symbolsk trussel om å miste. Det reelle tapet kan være at mor blir fraværende fra hjemmet i lengre perioder på grunn av sykehusinnleggelse. Familiens roller og rutiner kan endres og forandres, noe som kan gjøre at tilknytningen til den syke også forandres. Den syke har ofte mindre kapasitet til å ivareta den daglige omsorgen en periode, og kanskje over tid, slik at barnet opplever at tilgjengeligheten ikke er til stede lenger. Dette kan være en dramatisk opplevelse for barnet, og føre til, slik Bowlby påpeker, at barnet ikke opplever tilknytning. Sykdom kan oppleves for barnet som en stor trussel, og kan i seg selv være en trussel, da den kan føre til død. Ofte er det slik at barn, frem til 10–12-årsalderen, lager seg fantasier om selve sykdommen til mor (Dyregrov, 2003). Hvis barnet ikke har god nok informasjon om situasjonen, kan dette føre til at den opplevde trusselen for å miste blir større for barnet enn det sykdommen i seg selv gir grunnlag for. Vi vet også at mange barn tar på seg ansvaret når mor eller far blir syke. Noen barn kan tro at bare de tenker på den syke hele tiden, så vil det hjelpe. Et barn beskriver at hvis hun hver dag syklet rundt kumlokket ved der de bodde, ville mor blir frisk igjen (Kaste, 2007). Barn lever ofte som i en slags magisk verden, hvor de tar ansvar, både for å bevare den gode relasjonen til den syke som den var før sykdommen, men også for å kunne helbrede.

3.7 Tilknytning - arv og miljø

Bowlby mener at utviklingen av tilknytning skjer i et kontinuerlig samspill mellom arv og miljø (Bowlby, 1982). Dette betyr at forbedringer i miljøets forutsetninger får gode konsekvenser for tilknytningen til barnet. Parkes (2006) hevder at dersom det finnes genetiske faktorer i denne sammenheng, så er den marginal.

Som omtalt tidligere er tre elementer sentrale i barnets tilknytningsatferd (se punkt 3.4). Videre er det viktige faktorer som spiller inn for at et samspill mellom barnet og foreldrene eksisterer. Disse sentrale faktorene er:

1. Omsorgspersonenes sensitivitet overfor barns emosjonelle uttrykksform. Dette omhandler hvor raskt og hvor adekvat omsorgspersonene reagerer på barnas tilknytningsatferd, som gråt og smil. Forskning har vist en sammenheng mellom deprimerte foreldre og utrygg tilknytning. Dette fordi disse foreldrene er mindre sensitive overfor barnet enn foreldre som ikke er deprimerte (Parkes, 2006).
2. Barnets eget temperament har vist seg å ha betydning for tilknytning. Barnets medfødte egenskaper kan over tid påvirke foreldrenes omsorgskvalitet og aktivitet, som igjen påvirker barnets tilknytningsatferd. Foreldrenes sensitivitet preges av barnets egenskaper, som for eksempel hvor enkelt det er å roe barnet når det gråter (Chess & Thomas, 1996). Dette gir en gjensidig påvirkning mellom barnets og foreldrenes egenskaper i kvaliteten av tilknytningen. Dette viser seg å ha størst betydning og påvirkning på barnets tilknytning
3. Foreldrenes barndomserfaring påvirker tilknytningen til egne barn. Foreldre som har opplevd trygg tilknytning til egne foreldre, overfører gjerne dette naturlig til egne barn (Bowlby, 1988).

3.8 Tilknytningens betydning for senere relasjoner

Relasjoner som dannes i tidlig barndom har vedvarende påvirkning (Parkes, 2006). Når barnet har en trygg tilknytning til sine foreldre, påvirker dette barnets relasjoner til andre i barnets miljø. Barnet blir tryggere på seg selv, evner å skape gode relasjoner til venner og signifikante andre (Bowlby, 2005).

Når barnet kommer i puberteten, skiller tilknytningen seg fra alle andre faser av barnets liv. I denne fasen skal barna løsrive seg fra foreldrene og bli selvstendige individer. De løsrives fra et avhengighetsforhold til sine nærmeste, de utvikles kognitivt og det skapes en ny tilknytning til foreldrene bestående av en mer likestilt relasjon. De unges atferd bestemmes ikke lenger kun ut fra behov og ønsker, men nå kommer anerkjennelse og behovet for et godt partnerskap inn som viktige momenter. I denne perioden er det vanlig å oppleve vanskeligheter mellom foreldre og de unge, og et anstrengt forhold er ofte en realitet. Det ser ut som tilknytningssystemet spiller en vesentlig rolle i å hjelpe de unge til å møte pubertetens vansker (Allen & Land, 1999). Tilknytningsvansker hos ungdom har nær sammenheng med foreldrenes tilknytningsstil gjennom de unges oppvekst (Bowlby, 1988).

Tilknytningen som ble etablert de to første leveår, forblir relativt stabil og kan predikere kvaliteten på barns relasjoner til andre mennesker i løpet av barndommen.

Tilknytningsproblemer i barndommen kan tenkes å medføre vedvarende vansker med å danne gode relasjoner, men det viser seg at barna ofte finner alternative strategier (Parkes, 2006).

3.9 Tilknytning ved sykdom

”Tilknytning er en underavdeling av de såkalte følelsesbånd eller bindinger, som forekommer når et individ har stor emosjonell betydning for et annet og derfor ikke kan skiftes ut. Det er et ønske om sterk kontakt med dette individet, og atskillelse følges av sorg. Et følelsesbånd blir til et tilknytningsbånd når individet søker trygghet eller trøst i relasjonene” (Ainsworth, 1989, i Fonagy, 2001).

Både små og eldre barn knytter seg til mor eller far som personer som ikke kan erstattes. Den situasjonen som dukker opp når en av disse emosjonelt betydningsfulle personene blir syke, kan dermed påvirke barnets tilknytningsbånd i relasjonen. Man kan tenke seg at barnet blir satt i en emosjonelt vanskelig situasjon, når barnet blir seg bevisst at mor ikke alltid vil være til stede i barnets liv. Forskning viser at separasjon og tap av signifikante andre har stor påvirkning av menneskers helse, med stor risiko for å utvikle psykiske problemer.

Tilknytning kan være preget av trygghet, men også det motsatte. Den kan være preget av negative følelser, uløst sinne, ambivalens, avhengighet eller skyldfølelse. Tap av denne negative tilknytningen kan vise seg å være meget utfordrende (Parkes, 2006).

I sitatet ovenfor står det at individet har et sterkt ønske om å ha kontakt med den den knytter seg til, og at atskillelse fører til sorg. Når mor blir syk, er det noe av denne kontakten man kan tenke seg blir røkket ved. Et eksempel er dersom mor blir fraværende i øyeblikket fordi hun personlig gjennomgår en tøff periode. Medisiner og sykehusopphold gjør at mor fysisk blir borte fra hjemmet, også over tid. En sykdomskrise kan gi mor depresjoner og tilleggsvansker. Dette igjen kan føre til at mors sensitivitet overfor barnets tilknytningsatferd ikke er tilstrekkelig, noe som kan påvirke tilknytningskvaliteten og føre til en utrygg tilknytning for barnet.

Ainsworth (1989) sier også at følelsesbåndet blir til tilknytningsbånd når individet søker trøst og trygghet i relasjonen. Man kan også tenke seg at en mor som blir alvorlig syk over lengre tid, blir veldig bevisst barnet sitt og den påvirkningen hennes situasjon har for barnet. Mor kan fokusere godt på å møte barnet, involvere barnet og beskytte og trøste barnet. På en annen side kan en tenke seg at barnet gjør det samme. Barnet kan beskytte mor for sine egne reaksjoner for å ikke skape mer vanskeligheter for mor, og dermed i det skjulte bære på sin sorg alene. Dermed reduseres barnets tilknytningsatferd til mor.

3.10 Oppsummering

Det er viktig å ha innsikt i tilknytningsteorier for å forstå den innvirkning sorg og tap har på individet. Bowlbys (1980) forskning viser at god primærtilknytning til morsfigur er viktig for barnas fremtidige gode tilknytning. Tilknytningsatferd og samspillet mellom foreldre og barn er viktige faktorer for barnas mestring av atskillelse fra morsfigur i hverdagssituasjoner. Videre påpeker Bowlby (1980) at primærtilknytningen har stor betydning for barnas senere evne til å mestre atskillelse og til å knytte gode og trygge relasjoner rundt seg. Videre legger han vekt på at barnets opplevelse av tilknytning, i form av indre signaler fra de voksne som humør, stemninger, forandringer ved sykdom, og barnets fantasi er viktig. Spesielt ble det fremhevet at ved sykdom i familien kan opplevelsen av tilknytning hos barnet bli truet, og barnet kan lage seg vanskelige fantasier ved for liten informasjon og forståelse av situasjonen.

Ainsworth (1978) forskning tyder på at barns tilknytning til mor kan være både trygg og utrygg. Det viser seg imidlertid at barn ved utrygg tilknytning kan lage seg strategier for å unngå denne utrygge tilværelsen, samt at barn kan oppleve trygg tilknytning senere i livet på tross av tidligere opplevelser (Parkes, 2006).

Parkes (2006) forskning tyder på at samspillet mellom barnet og miljøet er avgjørende for tilknytningens kvalitet. Viktige faktorer som spiller inn i samspillet er omgivelsenes reaksjoner på barnets tilknytningsatferd, deres sensitivitet, barnets temperament og foreldrenes egne barndomserfaringer.

Sykdom kan tenkes å føre til en utrygg tilknytning da mors sensitivitet blir svekket på grunn av egne krisehåndtering. Samtidig kan det tenkes at barnet beskytter mor for egne reaksjoner og vanskeliggjør mors mulighet for å være sensitiv og lydhør overfor barnets opplevelser.

4. Sorg – en prosess i utvikling

Sorg er som en trekant som dreier rundt i hjertet

Med spisser som risper.

Det gjør vondt, forferdelig vondt til trekantens spisser

er avslitt og det bare er en kule igjen, som glir rundt uten smerte.

Sorg er en prosess som tar tid, men den tar slutt.

Hvor lang prosessen er, beror på hva vi har mistet,

hvilke ressurser vi selv har,

og hvilken støtte vi mottar fra omgivelsene våre.

Men gleden over det du har hatt,

overskygger savnet av det du har mistet,

når du vet at du aldri ville ha unnvært det du har tapt,

selv om du var klar over at du en gang kanskje måtte gi slipp på det,

da er trekantens spisser avslitt og kulen blir en skatt i ditt hjerte.

(Kinesisk visdomsord)

4.1 Innledning

I forrige kapittel så vi tilknytningens betydning for individets håndtering av atskillelse, tap og sorg. I dette kapitlet går jeg nærmere inn på sorgteorier for å belyse de ulike sorgreaksjoner mennesker kan ha.

Det drives forskning om temaet sorg innenfor mange fagfelt. Den første som virkelig satte sorg på dagsorden var Freud (1917) med sine studier av deprimerte kvinner. Lindemann (1944) fulgte voksne etterlatte over tid og utviklet en fasemodell for sorg. Presten Kubler-Ross (2005) hadde samtaler med døende personer, og hun beskrev stadier i sorg som den døende går gjennom. Tidligere var man opptatt av at den sørgende skulle bære sin skjebne, mens man i den senere tid har vært mer opptatt av hvordan man mestrer sin sorg. Vi har blitt

mer aktive deltakere i – og opptatt av – å ta ansvar for egen skjebne og utvikling (Eriksen, 2003; i Bugge, Eriksen & Sandvik, 2003).

Dette kapitlet omhandler utviklingen av sorgteorier i et historisk perspektiv. Freuds psykoanalytiske teorier om sorg som en arbeidsprosess blir presentert, hvor det å uttrykke vanskelige følelser var essensielt. Videre presenteres Lindemanns sorgfaseteorier, som bygger på Freud, og Kubler-Ross' 5-fasemodell. Kritikk av fasemodellene blir presentert gjennom blant annet Bowlby (1980) og Stroebe og Schut (1987), som utviklet toprosessmodellen som en analytisk ramme for å beskrive sorg som en tilpasningsprosess.

Det blir lagt vekt på ny, mer kognitivt tilnærmet teori om sorg (2005) vist gjennom både Parkes' (2006) og Stroebe og Schuts (1999) studium av sorg, sett i et prosessperspektiv gjennom toprosessmodell. Det blir gitt ett konkret eksempel av en persons (Olafsen, 2007) håndtering av egen sorg i nyere tid, drøftet opp mot den teori som er lagt til grunn.

Til slutt blir det belyst hvordan barn opplever sorg. Dette ses i lys av tilknytningsteori ved Bowlbys (1980) og Freuds (1965) bidrag.

4.2 Freud – sorgprosess som hardt arbeid

På slutten av 1800-tallet var sykdom og død et tabuområde, og sorg ble sett på som demoniserende. Freud (1917) satte sorg på dagsorden og beskrev sorgprosess som nødvendig, og han brakte frem i offentligheten en diskusjon om sorg og sorgarbeid.

Freud skrev i sin artikkel "Mourning and Melancholia" (1917) at hovedmålet med sorgarbeid var å bryte de emosjonelle bånd den etterlatte hadde til den som var død. Når båndene energimessig er brutt med den døde, og personen har reinvestert i fri libido til et annet objekt eller person, kan personen gjenopprette emosjonell likevekt, tidligere funksjoner og nye relasjoner kan utvikles. Freud mente videre at sorgarbeid var et hardt arbeid. Den sørgende kunne være aktiv i sin innsats av selve sorgarbeidet, og målet var å komme tilbake til seg selv slik en var før sorgen. Melankoli var en integrert komponent av sorg (Freud, 1923). Sorg og melankoli har like symptomer, som smertefull motløshet, mindre eller opphørt oppmerksomhet mot omverdenen, evnen til å elske blir mindre, og evnen til å delta i aktiviteter blir mindre. Ifølge Freud kan både normal sorg og patologisk

melankoli fremkomme ved at man mister en kjær person eller ved et abstrakt tap som for eksempel frihetsberøvelse. Sorg blir dermed sett på som en opplevelse av et tap og en prosess ved at den sørgende slipper emosjonelle bånd til den døde.

Selve sorgarbeidet består av å opprette et sterkt minne av den døde, en prosess av tvangsmessig erindring ved at den etterlatte gjenoppliver eksistensen av den døde i minnet, og erstatter en reell bortgang med en imaginær tilstedeværelse. Denne prosessen gir den sørgende mulighet til å verdsette verdien av forholdet til den døde og gir den sørgende mulighet til å forstå hva den har mistet. Ved å sammenligne minnene av den døde med realiteten, vil den sørgende komme frem til en objektiv forståelse av at den døde ikke lenger eksisterer. Dette innebærer med andre ord at sorgarbeidet består av å konvertere kjære minner fra fortiden til en fremtid som ikke gir nye minner med den døde, men hvor gamle minner bevarer. Sorg vil da ende med en avgjørende og spontan slutt hvor den etterlatte løser opp den emosjonelle bindingen til den døde (Freud, 1923).

Freuds (1917) teorier beskriver bestemte mål og bestemte trekk ved selve sorgarbeidet. Målet var en gradvis kognitiv og følelsesmessig løsrivelse fra den døde. Freud hadde ingen egen fasemodell, men sorgarbeidet inneholdt følgende momenter:

1. benekting av at dødsfallet var en realitet
2. gradvis og smertefull tilbaketrekning av tilknytning til den døde
3. gradvis reinvestering av tilknytning til andre mennesker

Å være i sorg er ifølge Freud et arbeid mot å velge å leve videre uten den døde. Den sørgende strever med to krefter i sitt indre, en kamp om liv og død. Den sørgende har et ønske om å leve videre uten den døde, samtidig kan den sørgende oppleve et sterkt ønske om selv å dø, om å følge den døde i graven og fortsatt være sterkt tilknyttet den døde. Et sorgarbeid består av å la behovet for liv bli sterkere enn behovet for selv å dø. Den sørgende må slippe den døde emosjonelt og velge sin egen vei i livet. Den kjærligheten man har til den døde, overfører man til sitt eget liv. Dette gir den etterlatte mulighet til å knytte nye sterke bånd. Freud mente at vi må knytte nye bånd for å erstatte det gamle (Freud, 1926).

4.3 Videreføring av Freuds teorier

Freud påpekte betydningen av sorgarbeid. Han mente det var viktig at de sørgende uttrykte sine følelser og reaksjoner. Disse tankene ble fulgt opp av andre psykoanalytisk orienterte teoretikere. Blant annet Lindemann (1944) og Volkan (1981).

Lindemann (1944) utførte et større studium av voksne etterlatte. Hans forståelse av sorg baserte seg i stor grad på Freuds teorier. Samtidig opererte Lindemann med tre konkrete *faser*:

1. sjokk og benekting
2. akutt sorg
3. løsrivelse

Lindemann var opptatt av den psykoanalytiske tanken om at det å uttrykke eventuelle vansker i forhold til sin sorg, skulle hjelpe den sørgende i sitt sorgarbeid. Tanken var også at kulturelle og andre faktorer kunne vanskeliggjøre sorgen og føre til patologisk sorg. Terapi kunne dermed være en løsning for å få uttrykke og bearbeide sin sorg.

Både Bowlby (1980) og Lindemann (1944) har videreført og utviklet begrepet sorg som arbeid. *Sorgarbeid* betyr generelt sett at den sørgende tar innover seg situasjonen og eventuelt tapet, er opptatt av minner om den døde, og uttrykker tanker og følelser knyttet til situasjonen. I dette perspektivet anses det nødvendig å bli konfrontert med tapet og jobbe seg frem mot en løsrivelse fra den døde. De fleste fasemodellene for sorg bygger på denne hypotesen.

4.4 Kritikk av sorgarbeidsmodellen

I den senere tid har også sorgarbeidsmodellen blitt kritisert ved at den vektlegger kun følelsesmessige og tankemessige sider ved sorgen og setter opp én måte å mestre sorg på. Den har begrensninger i forhold til å forstå sorg og mestring av sorg. Den fanger i liten grad opp de mange ulike tilpasningsstrategier som ulike mennesker benytter seg av i sin sorg og i forhold til hverdagens utfordringer. Den underslår at mennesker mestrer, uttrykker og opplever sin sorg på mange og individuelle måter (Stroebe & Schut, 1999, 2001; Wortmann & Silver, 1989). I sorgarbeidsmodellen fratas den sørgende muligheten til gradvis å ta

innover seg at tapet de opplever er irreversibelt, og hindrer den sørgende i å utvikle nye opplevelser og utvikle nye mentale modeller som man kan trenge i en slik situasjon (Bowlby, 1980; Parkes & Brown 1972/1996). Et mer kognitivt orientert syn på sorg og håndtering av kriser vektlegger i stor grad individets *søken etter mening* (Parkes, 2006).

Kognitive teorier sier blant annet at hvert individ har en egen opplevelse av hva verden er, som igjen sier noe om hvem de selv er som individer og deres verden. Dette er mentale modeller det enkelte individ har. Disse "assumptive worlds" (Parkes, 1975) gjør individet i stand til å sette egne mål, planlegge aktiviteter og kontrollere egen atferd. Dette inkluderer også personlig tro og overbevisning om at verden er meningsfull og trygg (Stroebe et al., 2005).

En traumatisk opplevelse som dødsfall kan rukke ved disse meningsbærende elementene i et individs liv. Parkes et al., (1998) hevder at for mennesker i tidlig sorgfase er verden i kaos, og man kan føle at de viktigste aspekter ved eget liv og mening er borte. Alt som er igjen er meningsløst og irrelevant, selve verden blir irrelevant for mange. Dette innebærer at den sørgende trenger sorgrelatert informasjon og tid til enten å finne tilbake til mening i egen situasjon, eller få skapt seg en ny mening integrert med ny informasjon om hva verden består av. Å integrere sorgrelatert informasjon til mentale modeller skaper vonde minner og følelser. Ifølge de kognitive prosesser i et sorgarbeid er den individuelle sorgbearbeidelsen å søke etter mening, og sorgarbeidet kan hjelpe individet til å få mening ut av tapet (ibid.).

Det blir i denne sammenheng viktig å forstå sorgarbeid som en tilpasningsprosess som foregår både på det ytre plan og på det indre plan, både på kort og lang sikt, og som kan foregå på mange individuelle måter.

Å se på sorg som en arbeidsprosess ligger til grunn for mye av tenkningen innenfor hjelpetiltak av sorgbearbeidelse i dag. Sorg som aktivitet gir et mulig rom for tid. Et stykke arbeid tar tid, og et sorgarbeid kan være tidkrevende. Tiden den enkelte bruker på sitt sorgarbeid vil dermed være individuell og avhengig av den enkeltes forhold til tapet, situasjonen og omgivelsenes håndtering av den sørgende (Parkes, 2006).

4.5 Bowlby: Sorgfaser

Bowlby (1980) mente i motsetning til Freud (1917) at sorg er en *"respons på atskillelse fra en man har følelsesmessige bånd til"*. Denne atskillelsen utløser tilknytningsatferd som gråt, sinne, leting, protest og frustrasjon, hvor målet er å bli gjenforent med den som er borte. Hvis det viser seg at denne personen er konstant borte ved for eksempel død, blir forsøkene på å gjenforenes dysfunksjonell. Dette fører ifølge Bowlby til at den sørgende blir dratt mellom to motstridende impulser, nemlig tilknytningsatferd og nødvendigheten av å leve videre uten den døde.

Bowlby (1980) beskriver sorg som en prosess med rot i tilknytningsrelasjonen til den døde. En funksjon ved tilknytning er å mestre tap. Foreldrene skal lære barna sine å takle separasjon. De individuelle reaksjoner på sorg er avhengig av opplevelser i barndommen, spesielt foreldrenes respons på barnas tilknytningsatferd.

Bowlby (1980) mente videre at sorgbearbeidelsen bestod av tre faser. Han mente at disse tre fasene beskriver sekvensene i alle former for sorg:

1. gråt og leting (ofte preget av sinne og protest), et innstendig ønske om å finne den tapte
2. disorganisering og fortvilelse
3. reorganisering (akseptering)

Ved plutselig dødsfall reagerer de pårørende med sjokk. De etterlatte tror ikke at situasjonene stemmer og ønsker å gjenvinne den døde, svært lik protestfasen ved mor-barn-separasjon. I fortvilelsesfasen er følelsene ambivalente, hvor håp for at den døde kommer tilbake og fortvilelsen over at vedkommende er vekk, alternerer. Til slutt utvikler de etterlatte en akseptering av situasjonen og reorganiserer tilværelsen sin etter dette. Bowlby mente at dette var sunn sorgprosess. Parkes (2006) la til nummenhet som den første fasen. Parkes og Bowlby (1980) inngikk et samarbeid hvor de startet å se på sorg som en individuell prosess, ikke som en oppskrift på normalt sorgforløp.

Kubler-Ross' (1969) fasemodell har hatt stor betydning for forståelsen av sorg. Fasemodellen her består av fem faser:

-
1. fornektelse
 2. sinne
 3. forhandling
 4. depresjon
 5. akseptering

Kubler-Ross forsket på døende pasienter, og beskriver at sorg hos den som skal dø er svært lik den prosessen de etterlatte skal gjennom. Kubler-Ross mener at faseteoriene har utviklet seg og har vært gjennom en forandring. Hun mener blant annet at de har blitt misforstått de siste tiårene. Hun sier de ikke er ment som en oppskrift, men som en veileder, et verktøy til hjelp for håndtering og mestring av sorgen og tapet.

”They are responses to loss that many people have, but there is not a typical response to loss. Our grief is as individual as our lives” (Kubler-Ross, 2005:7).

4.6 Kritikk av fasemodeller

Fellestrekk ved fasemodellene er at sorgen strekker seg over tid, den avtar gradvis i løpet av ett til tre år, for så til slutt å bli borte. Dette forklares ved at den sørgende løsriver seg fra den døde. Faseteoriene setter rammer for normal sorg, men legger ikke vekt på individuelle forskjeller i de etterlattes sorgprosess (Muller, 1994).

Både Lindemann (1944) og Freud (1917) har blitt kritisert fordi de mente at sorg var tidsbegrenset og de så for seg sorgprosessen som en tidsakse. Målet for den sørgende skulle være å vende tilbake til sin tidligere funksjonsmåte.

Dette er imidlertid blitt avvist da senere studier har vist at for noen varer sorg over lang tid og i noen tilfeller livet ut (Muller, 1994). Tilsvarende studier viser at den sørgende kan oppleve sorg og smerte over dødsfallet mange år etter hendelsen, og for noen går sågar smerten aldri helt bort (Sandvik, 2003). For mange kan sorg handle om å lære seg å leve med og håndtere sorgen. Forskning viser at mange av de som opplever et nært dødsfall aldri helt blir den samme igjen og at fraværet av den døde vil være noe som de må forholde seg til resten av livet (Sandvik, 2003). Horack (1991) påpeker at de fleste sørgende etter nære

dødsfall opplever en varig tilknytning til den døde. Han hevder også at enkelte sider av sorgen fortsetter livet ut. Zisook og Shuchter (1986) viser at mange sider av sorgprosessen forblir uavsluttet og at de fleste har en tilknytning til den døde over lang tid. I sine studier av 70 enker og enkemenn konkluderte de med at fullstendig løsrivelse fra den døde er umulig og uønskelig, og at målet med sorgbearbeidelse er å finne måter å opprettholde en emosjonell kontakt med den døde samtidig som man lærer seg å leve videre.

Disse teoriene står i kontrast til hva Freud mente om sorg. Hans teori om at fullstendig emosjonell løsrivelse fra den døde var en forutsetning for igjen å kunne knytte nye bånd, blir her kritisert. For mange vil det sågar være viktig nettopp dette å opprettholde en tilknytning til den døde, gjennom å besøke graven, tenne lys på bursdager og julaften og bevare minner. Disse ritualene er med på å opprettholde den døde som en del av en selv, og kan styrke og trøste den sørgende i opprettholdelse av eget liv. Barnet kan ha behov for å snakke om den døde, tenke på alle de gode stundene sammen med den de mistet. Mange barn har også behov for å forestille seg hva den døde hadde gitt som råd i vanskelige situasjoner, og dermed tar med seg den døde på viktige beslutninger senere i livet (Dyregrov, 2006).

4.7 Toprosessmodellen: et alternativ

Stroebe & Schut (1999) utviklet en modell som integrerer sentrale trekk fra tidligere sorgteorier og modeller. Denne modellen kalte de toprosessmodellen. Den er en analytisk ramme for å beskrive sorg som en tilpasningsprosess. Denne modellen tar utgangspunkt i Freuds sorgarbeidsmodell, samtidig som Stroebe var kritisk til deler av sorgarbeidsmodellen. Toprosessmodellen har sorgarbeid i tradisjonell forstand som en sentral del, men legger samtidig vekt på at andre prosesser også er viktige i sorgprosessen. Toprosessmodellen skiller dermed mellom *tapsorientert mestring* og *løsningsorientert mestring* (Stroebe & Schut, 1999).

Tapsorientert mestring innebærer en fokusering på tapet, på forholdet og tilknytningen som var, på livet sammen med den døde, på selve hendelsen, og omfatter tankemessige og følelsesmessige reaksjoner på tapet. Denne mestringsstilen tilsvarer sorgarbeidet slik den ble forstått i sorgarbeidsmodellen.

Løsningsorientert mestringsstil fokuserer på forandringer i livssituasjonen som en konsekvens av tapet. Dette er konsekvenser den sørgende må klare å mestre. Dette kan være oppgaver den døde pleide å ta seg av. Modellen peker på at den totale tilpasningsoppgaven krever at den sørgende forholder seg til begge disse utfordringene (Sandvik, 2003).

Stroebe & Schut (1999) konkluderte i sine studier med at kritikken mot sorgarbeidsmodellen først og fremst dreier seg om at den mangler en klar definisjon av begrepet sorg. Det benyttes ulike definisjoner av begrepet i ulike forskningsstudier og det mangler derfor gode beviser for om hypotesen er riktig. Stroebe konkluderer med at sorgarbeidsmodellen er lite anvendelig på tvers av kulturer. Videre hevder Stroebe at de tidligere sorgteorier ikke skiller mellom hensiktsmessig sorgarbeid og sorgarbeid som handler om uhensiktsmessig grubling, dveling og gjentakende opptatthet av den døde eller av hendelsen, uten at dette fører den sørgende videre i sin reaksjon. Dette fører nødvendigvis til et behov for en ny definisjon av sorgarbeid som også innebærer at det skjer en konfrontering med tapet slik at den sørgende tilpasser seg livet uten den døde.

Toprosessmodellen peker på den totale tilpasningsprosessen som kommer som et resultat av et dødsfall, og som krever at den sørgende forholder seg både til sin egen indre sorg og de ytre faktorer som livet fordrer. En konfrontering med selve tapet, og konsekvensene av tapet er det som den sørgende veksler mellom. På den ene siden handler det om mestring av et reelt tap, på den andre siden handler det om å kunne se løsninger i hverdagen når situasjonen først er ute (Stroebe & Schut, 1999).

4.8 Å leve med tapet

Espen Olafsen, som mistet kone og datter i tsunamien i Thailand, forteller i et intervju i Aftenposten at den viktigste ressursen i sorg er en selv (Aftenposten, 14. september, magasinet, 2007). For Olafsen tok det tre år å finne tilbake til meningen i livet. I disse tre årene beskriver han sin sorg delt i to. Mentalt gav han seg selv to rom. Et rom for livet og et rom for sorgen. Hans jobb var å prøve å være til stede i begge rom samtidig hver eneste dag. Han beskriver videre sorgen som et angrepsspill i fotball, hvor man må skape bevegelse for gjennombrudd. Espen Olafsen beskriver at han det første halve året etter tsunamien måtte tvinge seg selv til å gå inn i livsrommet. Korte besøk hver dag, som etter hvert ble lengre og lengre.

Olafsen beskriver toprosessmodellen meget godt i sitt sorgarbeid. Han beskriver sin sorg som to rom. Et rom for livet og et for døden, og hvor han aktivt må bestemme seg for å gå inn i begge rom hver dag. Rommet for livet beskriver han som ekstra utfordrende den første tiden å delta i. Hverdagens krav til ivaretagelse har vært tøff. Hverdagen hvor han selv måtte påta seg hele ansvaret alene for sin sønn og de utfordringer som ligger der.

Sorgens rom er så altoppslukende at han må tvinge seg selv inn i livets rom. Etter hvert forteller han at det er livets rom som blir det viktigste, det som tar over og som får størst plass i hverdagen.

Olafsens sorgarbeid viser en konstruktiv og aktiv prosess som gir ham både mental styrke og mot til å bevege seg inn i fremtiden med sin sorg. Han er den aktive, den som skal leve videre og den som tar grep om sin sorg. Noe av perspektivet her er rollen han gir seg selv som sørgende. Han tillater seg å sørge over tid. Han gir seg selv tre år, har mål med arbeidet sitt, og aktivt skaper seg plass både for sorg og for liv.

Espen Olafsens måte å håndtere sin sorg på, analytisk, konstruktivt og systematisk, synes å være en god måte å arbeide seg gjennom sorgen på. Prosessen var tilpasset hans personlighet ved at han i utgangspunktet er en systematisk og analytisk person som har behov for å ta kontroll og mestre (Aftenposten, 14. september, magasinet, 2007). Et godt forbilde for mange, men for andre vil denne type prosess være helt umulig.

Olafsen og sønnen deltok i støttegruppe for etterlatte etter tsunamien. Der bearbeidet de tapet og hendelsen og ble konfrontert med sine emosjonelle reaksjoner i forbindelse med det å være i sorg.

Dette er i tråd med den psykoanalytiske tilnærmingen til sorg gjennom bearbeidelse å uttrykke sin sorg i en samtalegruppe. Espen Olafsen beskriver dog det motsatte av Freuds teori i å bryte de emosjonelle bånd til de døde. For ham var det viktig at familiemedlemmene han mistet ikke skulle bli glemt. De skulle være med dem, bli snakket om og sønnen som overlevde skulle ikke glemme.

4.9 Tilknytning, tap, og sorg

Forut for enhver opplevelse av tap er tilknytning. Mennesker knytter seg til det som det investerer fysisk eller psykisk energi i, også kalt cathexis (Rando, 1984). Type tilknytning og mengde av investert energi vil være avgjørende for opplevelsen av tapets størrelse og karakter. Det er viktig å forstå tilknytningens betydning for å forstå emosjonelle og atferdsmessige reaksjoner på tap, innholdet i sorgprosessen og hvorfor den er viktig (Rando, 1983; Worden, 1983). Bowlbys (1980) tilknytningsteori gir mulighet til å forstå menneskets tendens til å utvikle sterke emosjonelle bånd til andre, og en måte å forstå de kraftige emosjonelle reaksjonene som opptrer når disse båndene blir brutt (Worden, 1982).

Bowlby (1980) mente at mennesket former tilkynningsrelasjoner uavhengig alder og at barnets første tilknytning vil være signifikant resten av livet. Det er klar sammenheng mellom de etterlattes sorg og kvaliteten på tilknytning og relasjonen til den døde (Attig, 1996; Meling, 1992). Vanskelige relasjoner er ikke ensbetydende med at det ikke gjør vondt når båndene brytes. Tilknytning og trygghet er sentralt for hvordan barn og unge sørger. Er den første tilknytningen god, er barnet bedre rustet til å mestre sorg og kriser. Det ser ut til at en trygg tilknytning fører til et mer positivt syn på seg selv og andre, samt større evne og vilje til å oppsøke andre for støtte i en vanskelig livssituasjon (Parkes, 2006). Bowlby (1973) mente at barn skal lære at de kan søke hjelp hos andre ved behov.

Sorg oppleves ved alle former for tilknytning, både trygg tilknytning og utrygg tilknytning. Tilknytningen kan være preget av mange negative følelser, som uløst sinne, ambivalens, skyldfølelse eller avhengighet. Et tap i slike tilfeller kan vise seg overraskende vanskelige for de etterlatte: *"negative ties are ties as much as are positive ones. Often they bind us more tightly"* (Attig, 1996:81). De negative følelsene overfor den døde kan vedvare, og den sørgende har mistet muligheten til å uttrykke eller løse opp vanskene i en interaksjon med den døde. Den etterlatte kan oppleve sterk skyldfølelse og kan trenge profesjonell hjelp for å løse de vanskelige tankene (ibid.). Årsaken til at noen mestrer sin sorg, mens andre ikke gjør det er komplisert (Bowlby, 1973).

Forskning viser to kjente tilknytningsmønstre som kan medføre to typer problematiske reaksjoner. *Avhengige relasjoner* kan medføre kronisk sorg, og *ambivalente relasjoner* kan medføre en konfliktfylt sorg (Parkes, 2006).

Bowlby (1980) mente at de med komplisert tilknytning har økt risiko for en komplisert sorgprosess ved tap av nære personer. Ifølge Fraley og Shaver (1999) er de fleste moderne klinikere enige i beskrivelsen av sorgmønstre.

Det eksisterer betydelige forskjeller på mestring av sorg, kriser eller store påkjenninger. Under like forhold reagerer mennesker veldig forskjellig. Noen kan reagere med sinne, andre med skyldfølelse, og atter andre med depresjoner, mens noen ikke lar seg affisere av situasjonen i noen særlig grad (Lazarus & Folkman, 1984).

Tap av nære personer øker risikoen for å utvikle psykiske vansker, men majoriteten av etterlatte utvikler ikke vansker, verken i barndommen eller i voksenalder (Black, 2002). Forskning viser at det er betydelige forskjeller i mestring av stressende hendelser alt fra barnsben av (ibid.). Beskyttende faktorer som påvirker god mestring, kan være positiv påvirkning fra individets sosiale miljø, skole og venner.

Risikofaktorer kan være individets personlige sårbarhet, svekket oppdragelse og svak sosial støtte (Davies, 2000). Disse faktorene fører sjelden til negative utfall alene, men kombinasjoner av bestemte faktorer kan påvirke individets mestring av stress (Schaffer, 2000). Sorg preges av store individuelle forskjeller, slik det er beskrevet over, både i sorgens uttrykk, intensitet og varighet (Bowlby, 2005). Tilknytningserfaringen er en sentral faktor, men det finnes også andre relaterte faktorer som spiller en rolle i forhold til hvordan sorg oppleves og mestres. Disse faktorene kan deles i individuelle faktorer, miljømessige og situasjonelle faktorer (Davies, 2000).

4.10 Opplever små barn sorg?

Bowlbys (1980) studier av spedbarns tilknytning og løsrivelsesprosess viser også at de aller minste barna viser betydelige reaksjoner på tap av noe kjært. Bowlby observerte hvordan barn mellom 12 måneder og tre år reagerte på å bli løsrevet fra mor. Barna viste tydelig reaksjoner som å gråte høyt, riste kroppen sin, rulle rundt på gulvet og lytte etter plutselige lyder som kunne tilsi at mor var tilbake.

Robertson (1962; i Bowlby, 1980) som studerte barns (18-24 mnd gamle barn) sorg ved atskillelse fra mor ved sykehusinnleggelse over en periode, skriver følgende:

“If a child is taken from his mother’s care at this age, when he is so possessively and passionately attached to her, it is indeed as if his world had been shattered. His intense need of her is unsatisfied, and the frustration and longing may send him frantic with grief. It takes an exercise of imagination to sense the intensity of this distress. He is as overwhelmed as any adult who has lost a beloved person by death. To the child of two with his lack of understanding and complete inability to tolerate frustration it is really as if his mother had died. He does not know death, but only absence, she might as well be dead, so overwhelming is his sense of loss”. (Robertson, 1962; i Bowlby, 1980. Side: 10)

Robertson viser her at det er en betydelig sorgreaksjon hos barn som blir forlatt av mor. Dette er i tråd med Bowlbys funn. Man hadde den gang en oppfattelse av at barns sorg over mor var meget kortvarig, og at de straks glemte henne og kom over sorgen. Sorg i barndommen ble dermed ikke sett på som en reell og virkelig sorg. Bowlbys (1980) og Robertsons (1962) observasjoner viste at slik var det ikke.

Anna Freuds (1965) forskning støtter synet om at små barn sørger. Hun beskrev et barn på tre år som hun observerte på et sykehus. Han hadde fått meslinger og måtte være på sykehuset uten sin mor en stund. Han ble fortalt at han skulle være flink gutt og ikke gråte, hvis ikke kom ikke moren på besøk til han. Denne gutten viste stor uro, og prøvde alt han kunne å ikke gråte. Han fant et substitutt for gråt og lengsel etter mor, nemlig en regle som han gjentok i det uendelige. Denne reglen var en slags fortelling han fortalte til seg selv om hva som skulle skje når mor kom. Hun skulle ta på han jakken, luen, sokkene osv. Han var ikke med de andre barna på lek, han trakk seg fullstendig unna de andre og repeterte denne reglen for seg selv hele dagen. Da mor først kom og ble hos ham på sykehuset de siste dagene, forlot ikke gutten mor et sekund (Freud & Burlingham, 1974; i Bowlby, 1980).

Små barn viser tydelige tegn på sorg, savn og lengsel etter mor ved atskillelse.

4.11 Barnas reaksjon avhenger av omgivelsene

I studier av barn som har mistet den ene av foreldrene i død viser det seg at barnas reaksjon på sorg etter et tap, avhenger i stor grad av foreldrenes håndtering av sin egen sorg og deres kommunikasjon med barna. Faktorer som inngår i dette er hva barna blir fortalt, hvordan den gjenlevende forelder responderer på sin egen sorg, og hvordan denne forelder ønsker og

forventer at barna skal reagere. Derfor er det nyttig å se på barns sorg og reaksjoner i sammenheng med omgivelsenes reaksjoner og ivaretagelsen av barna (Rolland, 1999).

Hvordan familien håndterer sorgen, og hvordan familiesituasjonen i utgangspunktet var, vil derfor ha betydning for barnas håndtering av sorg. Om familien har stor åpenhet seg imellom og omsorg for hverandre og hvor i livssyklusen familien er, har også betydning. Er det en småbarnsfamilie, en tenåringsfamilie eller en alenefamilie(eneforsørger). Dette perspektivet kan vise betydningen av familiers sårbarhet for sorg i overgangsfasen og samtidig vise hvordan kriser kan endre familier (ibid).

I dette perspektivet blir sorg forstått som en del av samspillet innad i familien og hvordan dette virker inn på den enkelte familiedeltaker – både hvordan den enkeltes mestring foregår, og hvordan den enkeltes mestring påvirker og blir påvirket av omgivelsene innenfor familiestrukturen. Sorg påvirker mellommenneskelige relasjoner på godt og vondt. Noen relasjoner kan bli styrket gjennom å oppleve sorg sammen, mens andre igjen kan bli oppløst av belastningen.

En voksen i sorg og den voksnes sorgreaksjoner er også påvirket av hvordan de voksne blir behandlet av slekt og venner de første ukene og månedene etter dødsfallet (Bowlby, 1980). Ofte er det den gjenlevende som informerer barna om mors eller fars dødsfall, og dette viser seg å være belastende. En veksling mellom å ønske å beskytte og samtidig forklare slik at barnet forstår, gir ofte vegringer for å gi den rette informasjon. Jo yngre barnet er, jo vanskeligere viser det seg at det er å formidle denne type budskap. I verste fall blir barnet fortalt at far eller mor som er død er på en lengre reise.

Studier av enker i Boston viste at én av tre foreldre utsatte å gi informasjon til barna rett etter et dødsfall (Glick, Weiss & Parkes, 1974). Det kunne gå både uker og måneder før de minste barna fikk vite at far var død. Dette viser hvor vanskelig kommunikasjon i slike situasjoner kan være og hvor tynn grensen mellom å beskytte barna og å forverre situasjonen er. Disse mødrene ville skjerme barna sine for den smerten det var å få vite at far var død. Ved å informere barna om dødsfallet blir mødrene selv også nødt til å forholde seg til ektefellens død. Barn fanger raskt opp omgivelsene og er eksperter på å lese tegn. Hvis mor eller far gjemmer sine egne følelser for barna, vil barna også kunne skjule sine følelser (Bowlby, 1980).

Barna vil kunne dermed oppfatte følelser som noe de skal frykte og stenge ute. Dette i seg selv kan føre til at barnet får en mer komplisert sorg. Det er forvirrende for barn at en av foreldrenes død blir dekket over og dysset ned, eller at det ikke er samklang mellom foreldrenes handlinger og ord. Barnet erfarer jo at mor eller far ikke er til stede lenger, og de sanser at den gjenlevende forelder har det vondt og vanskelig.

4.12 Ansvar hos det offentlige

Barns sorgreaksjoner er som de voksnes, individuelle og personlige. Barnas forståelse for sorg avhenger også i stor grad av alder. Barn er den sårbare delen av en familie. Et barn er avhengig av samspillet mellom dem og foreldrene og også foreldrene seg imellom. Barna er også hensatt til voksne utenfor familien som relaterer seg til barna, slik som i barnehagen, hos venner og blant slektninger. I vår del av verden er det ofte barnehagen og skolen som møter barna og barnas reaksjoner i tillegg til foreldrene og som må håndtere dette på en klok og skånsom måte. Barnas første møte med mors sykdom skjer ofte i forbindelse med at mor får diagnosen på sykehuset. Dermed er dette også et ansvar som ligger hos sykehuset. Antonsens (2004) undersøkelse av hvordan sykepleiere opplever hvordan de skal håndtere barna til mor som er kreftsyk, avdekket et behov hos sykepleierne om mer kunnskap og tilrettelegging. Alle sykepleierne la vekt på viktigheten av å støtte barna, og alle var enige om at det bør gjøres mer for denne målgruppen. Noe av det som ble avdekket, er at det er behov for et system og rutine for håndtering av barna når mor blir syk. Den syke blir alltid spurt om familiesituasjonen, men håndteringen av familien viser seg å være tilfeldig.

4.13 Oppsummering

Dette kapittelet viser at forståelsen av menneskers sorgreaksjoner har vært gjennom en betydelig utvikling. Freuds (1917) og Lindemanns (1944) og Kubler-Ross' (2005) antagelser om sorg og sorgfaser har blitt kraftig utfordret. Fasetenkningen er definitivt blitt forlatt, og nye modeller for sorg har utviklet seg. Å arbeide seg ut av sorgen slik det blir beskrevet i sorgarbeidsmodellen betraktes i dag ikke som kritisk for å komme gjennom sorgen, og en tenker seg ikke lenger at et tap må forløses eller at båndene til den døde må brytes. Forskning på sorg har ikke gitt belegg for å anta at de fleste mennesker beveger seg gjennom

bestemte faser eller stadier. Det har blitt mer vektlegging av meningskonstruksjon og det å utvikle sammenhengende narrativ, som viktig elementer i forståelsen av sorg. Det er oppnådd mer innsikt i hvordan enkeltmennesker og familier skaper mening etter et dødsfall. Forståelsen av dynamikken i sorg har økt gjennom blant annet Stroebe og Schuts (1999) arbeid med toprosessmodellen. Her vektlegges tapsorientert mestring som legger vekt på de ulike sider av tapet, og løsningsorientert mestring som fokuserer på forandringer av livssituasjonen som en konsekvens av tapet.

Bowlby (1980) og Freud (1965) har vist at små barn opplever sorgreaksjoner og hvordan tilknytningen til den døde har betydning for sorgreaksjonene. Vi har sett at forut for all opplevelse av sorg, er tilknytning mellom mennesker, og at primærtilknytningens betydning for mestring av sorg er betydelig. Ulik tilknytning gir ulike sorgreaksjoner, men alle typer tilknytning gir sorg. Barn og unges sorgreaksjoner er i stor grad avhengig av omgivelsenes reaksjoner, og både familien, barnehagen og skolen har en sentral rolle i barn og unges reaksjoner etter et tap.

5. Barn som pårørende

Vil fuglene stoppe å synge?

Vil jeg klare å le igjen?

Hvem skal skrive i meldingsboken min til skolen?

Hvem skal glede seg over meg og det jeg får til?

Hvem skal jeg ringe til hvis jeg blir redd?

(liten jente med kreftsyk mor)

(Kaste, 2007)

5.1 Innledning

De forutgående kapitlene har tatt for seg tilknytning og tilknytningens betydning for sorgreaksjoner ved tap av noe kjært, og ulike sorgteorier ved død er presentert..

I dette kapitlet ser vi på kunnskapen vi har om barn som pårørende av kreftsyke foreldre..

Det er gjort svært få nasjonale og internasjonale forskningsprosjekt som beskriver den store belastningen det er for barn når mor blir langtidssyk av kreft. Dette kapitlet tar derfor utgangspunkt i både internasjonal forskning, med noe ulike design, på familier som er rammet av kreft, en pilotstudie av Dyregrov (2005), en kvalitativ intervjustudie med flere caser fra Oktay (2005), samt en personlig historie av Kaste (2007) som også kan sees som en case.

Først blir tidligere internasjonal forskning presentert, blant annet resultater fra en forskergruppe i Nederland (Visser, Huizinga et al., Hoekstra & Graf, 2005). De undersøkte kommunikasjon mellom familiemedlemmer, og hvordan kommunikasjon påvirket barn og unges reaksjoner ved foreldrenes kreftsykdom. Den nyeste internasjonale forskning blir presentert ved blant annet Rollands (1994), Lederbergs (1998) og Osborns (2007) studier, som et grunnlag for å forstå psykososialt stress som barn og unge opplever ved foreldres kreftsykdom.

Deretter presenteres nasjonal forskning ved Dyregrovs (2005) pilotprosjekt. Dyregrov startet sitt prosjekt for å innhente kunnskap om barn og unges reaksjoner og de psykososiale konsekvensene det gir når mor eller far er syk av kreft. Dyregrovs prosjekt er vektlagt fordi den antyder både hva som karakteriserer skjult sorg, og konsekvensene barna opplever i en slik situasjon.

Videre presenteres Oktays (2005) kvalitative forskning på døtre av kreftrammede mødre i USA. Oktay foretar et retrospektivt intervju av både døtre med mødre som dør av kreft og døtre med mødre som overlever kreft. Oktay sammenlignet de to gruppenes reaksjoner, og studiet er dermed meget interessant for å forstå skjult sorg. Fem informanter fra Oktays forskning er valgt ut og blir presentert inngående. Disse har mødre som har vært syke over flere år med tilbakefall. Den informasjonen kan dermed lære oss noe om hva som karakteriserer skjult sorg, og hvilke konsekvenser skjult sorg gir over tid, og hvordan man kan hjelpe barn og unge til å mestre en slik påkjenning.

Kaste (2007) har gitt ut en bok hvor hun beskriver sine opplevelser som pårørende til kreftsyk mor, både som barn, ungdom og som voksen.

Kastes historie har ikke samme vitenskapelige tyngde som Oktays studie, men kan brukes som en illustrerende case. Den utdyper hva som karakteriserer skjult sorg og hvilke konsekvenser skjult sorg gir, og brukes her som støtte til andre caser.

Til slutt diskuteres kunnskapen fra de ulike studiene, i forhold til deres bidrag til en ytterligere forståelse av Skjult sorg.

5.2 Tidligere forskning på kreftrammede familier

I Medical Dictionary (2007) heter det at:

”De sorgreaksjonene som et sykdomsforløp med dødelig utgang gir, er veldig like de reaksjonene man får ved død. Familier som blir rammet viser ofte reaksjoner som depresjon, bekymring for den døende og egen fremtid, fornektning av døden og forsøk på å forholde seg til konsekvensene av døden/sykdommen.”

Det har blitt forsket noe på hvordan kreftsykdom påvirker hele familien. Litteraturen tyder på at alvorlig sykdom rammer hele familien, og ikke bare den som er syk (Rolland, 1994). Studier av familier under sykdomsforløpet viser at et signifikant antall familier ser ut til å fungere dårligere enn andre familier uten sykdom, og at angst og depresjon er vanlige hos familiemedlemmer av kreftpasienter (Lederberg, 1998). Lewis & Hammond (1992) har gjort forskning på brystkrefts påvirkning av familien. Denne studien tyder på at sykdommen gav begge foreldrene depresjoner. Dette påvirket ekteskapet, foreldrenes håndtering av situasjonen og i stor grad hvordan foreldrene klarte å ivareta barna.

Ved senere forskning ble det fokusert på hvordan mors brystkreft påvirket både barn og ungdommer. Analysene tyder på større atferdsproblemer og lavere selvtillit hos disse barna enn hos barn som ikke har syke mødre (Armstrong & Lewis, 1994). Samtidig tyder studiene på at disse faktorene ikke var annerledes enn hos barn med mødre av andre alvorlige diagnoser.

Huizinga (2006) fremla en forskningsrapport om hvordan barn blir påvirket av foreldrenes sykdom. Hun undersøkte publiseringer som var gjort fra 1980 og frem til og med 2004, som tok for seg temaene: hvordan barn som har en forelder med kreft fungerer emosjonelt, sosialt, atferdsmessig, kognitivt og fysisk. Hun ønsket å finne ut hvor mye kunnskap man hadde om hvordan foreldrenes sykdom påvirket barn og unge.

Huizinga fant 52 studier fra dette tidsrommet, både kvantitative og kvalitative. Kvalitative og kvantitative studier besvarer ulike spørsmål og har ulike design. Dette vil kunne gi ulike resultater. Det kan ofte være en fordel med både kvalitativ og kvantitativ forskning, for å prøve å få et så nyansert bilde av situasjonen som mulig.

I flere kvalitative studier ble det rapportert om emosjonelle vansker hos skolebarn (11 år), men bare én kvantitativ studie viste det samme. Både kvalitative og kvantitative studier rapporterte om angst og depresjon hos ungdommen (12 år), spesielt hos tenåringsdøtre som hadde mødre med brystkreft. Kvantitative studier generelt viste ingen atferdsvansker eller sosiale problemer hos skolebarn (11 år), mens de kvalitative studiene viste både atferdsproblemer og begrensninger i den kognitive og fysiske fungering i alle aldre. Det som hadde innvirkning på hvordan barna ble påvirket av sykdommen, var variabler som foreldrenes håndtering av den psykiske belastningen, hvor godt ekteskapets fungerte og hvordan familien kommuniserte.

I forhold til posttraumatisk stress hos barn og unge fant hun at over 29 % av barna opplevde PTSD de første fire månedene etter at den ene av foreldrene hadde fått diagnose. Deres problemer var så store, at samtaleterapi burde blitt anbefalt. Etter 6 måneder sank prosenten til 16 og etter ett år var den nede i 14 %. Halvparten av barna slet med PTSD symptomer én måned etter at diagnose kreft ble gitt, og etter 6 måneder var den nede i 25 %. Disse barna burde i følge Huizinga også få spesiell oppmerksomhet fordi resultatene indikerer at barna opplever vansker på mange plan (sosiale problemer, skolevansker og vansker med kognitiv utvikling).

Studier som undersøkte barn 4 år etter en av foreldrenes diagnose viste at 28 % også slet med PTSD, både hos tenåringer og barn (ibid.). Dette kan komme av at barn tar innover seg de vanskelighetene de har opplevd etter at familien har kommet i normalt gjenge igjen. De får da tid til å tenke gjennom hva de har opplevd. Symptomene kan også forverre seg hvis barna opplever andre traumatiske hendelser. Samtidig kan det tyde på at tilbakefall gir barn og unge nye reaksjoner, ofte forsterkede problemer. Barn som opplevde at forelderen fikk tilbakefall, hadde større problemer enn de som ikke opplevde tilbakefall. Mange av foreldrene rapporterte også at de selv opplevde tiden etter friskmelding som vanskelig. De var engstelige for fremtiden, og dette kunne påvirke barna.

Jo større PTSD som ble rapportert etter 4 år hos barna, jo flere emosjonelle vansker (innadvendthet, atferdsmessige vansker, angst, depresjoner og somatiske vansker) og kognitive problemer (konsentrasjonsvansker) tydet det på at barna hadde. Sammenhengen mellom PTSD og somatiske vansker ble sterkere etter noen år (ibid.).

Foreldrene underrapporterte problemer hos de samme barna som selv rapporterte sine vansker. Både den syke forelderen og den friske undervurderte barnas vanskeligheter.

Huizingas (2006) metastudium viste at de kvalitative studiene rapporterte problemer for barna i alle barnas funksjonsarenaer, mens de kvantitative studiene spesielt rapporterer om emosjonelle problemer hos barn og unge. Dette kan være på grunn av at ulike metodiske tilnærminger og design fanger opp ulike problemstillinger.

Huizinga fant forskning fra USA og England, hvor majoriteten av rapportene var ”small-scale studies” av barn med mødre med brystkreft. Den friske forelderen var ekskludert fra

forskningen. Selv er hun fra Nederland, og fant ingen forskning på dette temaet fra sitt hjemland.

På bakgrunn av Huizingas arbeid med resultatene fra andre land ønsket hun sammen med en gruppe forskere (Huizinga, Visser, Van Der Graaf, Hoekstra og Hoekstra – Weebwers, 2005) å undersøke posttraumatisk stress hos barn og unge med kreftsyke foreldre i Nederland.

Huizinga et al., (2005) gjorde en kvantitativ studie av kommunikasjon mellom foreldre og ungdom ved bruk av spørreskjema. De ønsket å finne ut om det var en sammenheng mellom evnen til kommunikasjon og posttraumatisk stress (PTS) hos ungdom, når en av foreldrene hadde kreftsykdom. Samtidig ønsket de å forstå hvordan alvorlighetsgraden av foreldrenes sykdom påvirket kommunikasjonen mellom foreldrene og ungdommene. 212 deltok i undersøkelsen, 92 sønner, 120 døtre med gjennomsnittsalder på 15 år. 34 hadde fedre med kreft, mens 177 hadde mødre med kreft. 44 % av mødrene hadde brystkreft, hvorav 20 % hadde hatt tilbakefall. Gjennomsnittstiden fra foreldrene hadde fått diagnose kreft var 2 ½ år. Dataene ble sammenlignet med en kontrollgruppe med friske familier.

Huizinga et al. (ibid.) konkluderte med at ungdom kommuniserte mindre åpent med kreftsyke mødre enn med friske mødre. Jo vanskeligere kommunikasjonen mellom ungdom og foreldrene var, jo større risiko for PTSS hos både gutter og jenter. Studiene viste at kommunikasjonsvansker oftest gav døtrene større risiko for å utvikle PTSS. Videre konkluderte de med at kommunikasjonsvanskene ofte var relatert til lite åpenhet om familiens situasjon, og at tilbakefall og behandling ofte påvirket kommunikasjonen mellom foreldrene og de unge.

Osborn (2007) undersøkte om kreftdiagnose hos en forelder på et tidlig stadium gir barn og unge psykososiale vansker. Hun undersøkte også hvilke faktorer som kunne identifisere variasjoner i barn og unges psykososial fungering.

Osborn sammenlignet eksisterende forskning, og tolket resultatene ut fra sine forskningsspørsmål. Osborn fant 10 relevante artikler som omhandlet det første forskningsspørsmålet, nemlig om kreftdiagnose hos en forelder gir barna psykososiale vansker. På spørsmålet om hvilke faktorer som kunne identifisere variasjoner i psykososial fungering hos barna, fant Osborn 13 relevante forskningsrapporter. Osborn fant samme

resultat som Huizinga, at barna rapporterer flere vansker enn det foreldrene rapporterer at barna har.

Hun konkluderte med at det ikke er foreldrenes medisinske tilstand eller behandling som er avgjørende for hvordan barna fungerer psykososialt. Det er hvordan familien kommuniserer om sykdommen og hvilken mulighet barna har til selv å uttrykke sine tanker og følelser til mor eller far, som har størst betydning. Videre konkluderte hun med at det generelt ikke er noen sammenheng med tidlig kreftdiagnose og psykososial fungering hos barn og unge, men at unge døtre er de mest utsatte. Hun påpeker at det er konkrete vansker man bør forstå. For eksempel at barn med kreftsyk mor rapporterer lavere selvtillit og større bekymring for selv å utvikle kreft enn kontrollgruppen (Osborn, 2007).

Kommunikasjon er et sentralt tema for mennesker, uansett situasjon. Når man blir rammet av alvorlig sykdom, og tilværelsen blir preget av redsel, er det ofte kommunikasjonen som blir vanskelig. Alle i familien blir redde når et av medlemmene blir syk. Mange har problemer med å sette ord på sin redsel, fordi det vil belaste de andre. Ved førstegangs diagnose er håpet et sentralt tema. Håpet er reelt og det er store muligheter for å bli helt frisk. Det er først når tilbakefall rammer at den store redselen ikke slipper taket. Ofte må familier bruke mye krefter for å bygge opp håpet på nytt, og redselen vil ofte være i bakhodet uansett. Osborns (2007) forskning legger vekt på to viktige punkter for kreftrammede familier, forståelsen av hvordan barna rammes, og hvor viktig det er å kommunisere i en krise. Både Osborn og Huizingas (2005) forskning tyder på at barn og unges vansker når de blir rammet av kreftsyke foreldre blir undervurdert av den som er syk, men også av den friske forelderen. Barna rapporterer større vansker enn det foreldrene er klar over at barna har. Det kan tyde på at dette isolerer det sentrale problemet, at kommunikasjon er vanskelig for familier som er rammet av kreft.

5.3 Nasjonal forskning: Kari Dyregrovs (2005) pilotstudie

Dyregrovs (2005) pilotstudie er et samarbeidsprosjekt mellom Montebellosenteret, Det norske Radiumshospitalet og Kreftforeningen. Målet for studien var å starte innhentning av nasjonal kunnskap om barn og unges psykososiale situasjon ved kreft og død hos mor/far. Hun ønsket også å kartlegge de unges behov for hjelp fra fagfolk, skole og støttenettverk, og i hvilken grad de opplever at hjelp er tilgjengelig.

For å forstå barnas psykososiale situasjon benyttet Dyregrov seg av åpent dybdeintervju av 11 barn og unge i aldersgruppen 10–18 år. 5 jenter og 6 gutter deltok, med gjennomsnittlig alder på 13 år. Intervjuene foregikk gruppevis, 4 grupper av 2-3 personer. 6 av barna hadde mistet en av foreldrene, mens 5 av barna hadde mødre som var alvorlig kreftsyke. Det blir her lagt vekt på gruppen barn som har mødre som er syke, da det er denne gruppen kan belyse temaet skjult sorg best. Der det er god informasjon, sammenlignes gruppen med de som har mistet en forelder.

Dyregrov analyserte intervjuene etter 5 kategorier, med ulike underkategorier:

- 1) Opplevelse av situasjonen
 - individuelle reaksjoner
 - søvn og appetittproblemer
 - savn og tristhet
 - redsel
 - foreldrenes lidelser
 - usikkerhet, angst eller depresjon
 - frustrasjon, sinne eller ustabilitet
- 2) Hjelpen fra fagfolk
 - tilbudt hjelp
 - ønske om hjelp
- 3) Hjelpen fra skolen
 - behov for hjelp
 - tilrettelegging i skolen
 - råd til skolen
- 4) Støtte fra venner og familie
- 5) Selvhjelpsstrategier

Dyregrovs pilotprosjekt søker å forstå hvilke psykososiale konsekvenser det får for barn og unge å vokse opp med kreftsyk mor. Hun systematiserer dataene sine i 5 kategorier, og legger i stor grad vekt på de 4 siste; hjelpen fra fagfolk, hjelpen fra skolen, støtte fra venner og familie og selvhjelpsstrategier. Dette er meget viktige faktorer, men for å kunne gi hjelp er det helt sentralt å forstå hvordan barna opplever situasjonen de er i. Hva innebærer det over tid, for et barn, å vokse opp med kreftsyk mor? Hva betyr det for et barn å leve i kryssilden mellom sykdom, håp, redsel, uro, knust håp og nytt håp? For at hjelperne, både fagfolk, skole og familie skal kunne hjelpe barn best mulig, er det sentralt å ha god kunnskap om hva som karakteriserer barnas situasjon, hvilke konsekvenser det har for barnets hverdag at mor er syk og hva barna faktisk trenger hjelp til. Dyregrovs kategorier kan utdypes på bakgrunn av hva som karakteriserer barnas emosjonelle reaksjoner og de konsekvensene dette medfører. I det følgende drøfter jeg Dyregrovs resultater i forhold til min dypere problematisering av kategori 1, opplevelse av situasjonen.

Den første kategorien, opplevelse av situasjonen, i Dyregrovs analyse er sentral i denne oppgaven. Den blir her inndelt i forhold til hva som karakteriserer barns emosjonelle reaksjoner og hvilke konsekvenser dette gir. Det skilles her mellom psykososiale konsekvenser og psykosomatiske konsekvenser mors sykdom gir barn og unge, og hvilke praktiske konsekvenser dette har for barnas hverdag. Det legges også vekt på positive erfaringer barna gjør seg. Siste kategori er hvordan kan man hjelpe barn og unge til å mestre.

Dyregrovs kategori 1: Barnas opplevelse av situasjonen kan utdypes på følgende måte:

- 1) Hva karakteriserer skjult sorg?
 - Emosjonelle reaksjoner: sjokk, savn, tristhet, redsel, usikkerhet, angst og depresjoner, frustrasjon, sinne og ustabilitet.
- 2) Hvilke konsekvenser har skjult sorg for barnas hverdag?
 - Psykosomatiske konsekvenser: søvn og appetittproblemer, konsentrasjonsvansker
 - Psykososiale konsekvenser: hverdagen forandrer seg, økt ansvar i hjemmet, ensomhet eller økt sosialt behov
 - Praktiske konsekvenser: omsorgsansvar gir lite tid til venner

- Psykososiale fordeler: vekst, modning og lærte selvhjelpsstrategier
- 3) Hvordan kan man hjelpe barna til å mestre, hva må hjelpen inneholde
 - Kommunikasjon
 - Informasjon
 - Økt kunnskap hos fagpersoner hvor forståelse for punkt 1 og 2 er sentral

Hva som karakterisere skjult sorg

Emosjonelle reaksjoner

Resultatene i Dyregrovs pilotprosjekt viste at da barna fikk den første informasjonen om mor eller fars kreft, opplevde barna det som et *sjokk*. De ble redde eller deprimerte. Barna opplevde diagnosen ensbetydende med at foreldrene kunne dø, uten at dette nødvendigvis ble satt ord på sammen med den syke. Barna opplevde redselen for at mor eller far skal dø som det vanskeligste. En ungdom prøver å beskrive denne redselen:

"Når det med mamma ... så gikk det kun nedover med det meste egentlig. Livsgnisten bare ... jeg ble skikkelig deprimert. Jeg er så redd, for mamma liksom, jeg bare ligger og tenker på henne. Jeg føler meg som et nervevrak." (Dyregrov, 2005, Side:6)

Både barn og unge *er redde* for å miste mor. De er redde for sin egen fremtid og hva som skjer med dem hvis mor dør, og de uttrykker redsel for selv å bli syke.

Det viste seg også vanskelig for de unge å se at foreldrene lider, er syke, og ved sykehusinnleggelser forverret dette situasjonen for barna. En av informantene sier det slik:

"Det var vanskelig å reise opp på sykehuset til henne" (Side:6).

En annen forteller:

"Det var ekkelt å se henne på tabletter og hele tiden så syk liksom" (Side:6).

Usikkerhet, angst eller depresjoner var utbredt hos de som lever med en kreftsyk, og dette førte til at noen isolerte seg, mens andre ikke orket å være alene. Et barn forteller:

"Nå takler jeg ikke å være alene egentlig, jeg må alltid være i nærheten av venner, sånn trang har jeg fått, jeg vet ikke" (Side: 7).

Frustrasjon, sinne og ustabilitet var utbredt. Både jentene og guttene forteller at de er mer sinte og stresset enn før. Det er små ting som kan fortone seg veldig voldsomme, og bagateller kan utløse sinne og frustrasjon. Unge som går og venter på å miste dødssyke foreldre beskriver selv at det er som å leve på en vulkan, og de kjenner ikke seg selv igjen.

En av informantene beskriver dette som:

”Jeg har skikkelig humørsvigninger, stort temperament for ingen ting” (Side: 7)

En annen beskrivelse er:

”Jeg går og har så masse inni meg, at hvis det kommer en liten bagatell som jeg kan bry hodet mitt med på en måte mer enn det daglige ... så kan det rable for meg ...” (Side: 7)

Konsekvenser

Psykosomatiske konsekvenser

Søvn og appetittproblemer var utbredt, flere drømte mye og hadde mareritt like etter de fikk beskjed om kreftsykdommen. For de barna som mistet en av foreldrene kom søvnen tilbake, mens de som lever med usikkerheten, hadde langvarige søvnvansker.

Alle barna i undersøkelsen opplevde vansker på skolen i form av *konsentrasjonsvansker*. Et barn forteller:

”I timene klarer jeg ikke å konsentrere meg, for jeg tenker bare på pappa (som er syk), og så hører jeg ikke hva læreren sa” (Side: 8).

Mange opplever at karakterene går ned, og de forteller at de vonde tankene tar overhånd. Noen forteller at de ble ekstra flinke, og forstrakk seg angående lekser. De ville være flinke og klare seg bra, slik at den syke ikke skulle bekymre seg. Konsentrasjonsvansker viste seg også ellers i dagliglivet til de unge, i form av farlige situasjoner i trafikken osv.

Psykososiale konsekvenser

Barn og unge opplevde det tydelig *at hverdagen forandret seg* da mor ble syk. De daglige rutine og aktivitetsnivået til familien endret seg, reiser de gjorde sammen ble færre osv. Det er de dagligdagse tingene som savnes mest. En av informantene beskriver dette slik:

”Nå når vi spiser middag, så blir det veldig stille” (Side: 8).

Økt ansvar i hjemmet preger situasjonen. De unge forteller at de hjelper til mer i hjemmet enn før, og at de tar over mange av mors oppgaver i hjemmet. Dette førte ofte til at de unge ikke fikk tid til venner og ble *ensomme*. Andre opplevde et økt behov for å være med venner og for å trekke seg vekk fra hjemmet, og fikk et *økt sosialt behov*.

Praktiske konsekvenser

De unge forteller at de påtar seg mer ansvar for hjemmet, og de eldste opplever økt omsorgsansvar, som å stille opp for søsken og øvrige medlemmer i familien.

En av informantene forteller:

”Jeg føler jeg må stille opp mer for bestemor, liksom dra til henne fordi... Hun har ikke bil, gjøre ting for henne og jeg føler at jeg må ned til henne og sånt. Det gjorde mamma veldig mye” (Side: 8).

Psykososiale fordeler: Vekst og modning

Noen forteller at de opplever vekst og modning fra det vanskelige de opplever, at de får mye erfaring, og at de blir sterkere. En informant beskriver dette slik:

”Vi får mye mer erfaring på en måte, når vi har det tøft. Jo tøffere ting vi opplever, jo sterkere blir du, du får vite mer, du tåler mer på en måte... Så det er bra ting med det. Jeg ville ikke vært den personen som gjennomgikk et perfekt liv uten feil eller følelser eller skuffelser eller noen ting.” (Side: 7).

De unge tok i bruk en del *selvhjelpsstrategier* uten selv å være klar over det. De pendlet mellom de vonde realitetene, samtidig som de forsøkte å gjøre lystbetonte ting. De fleste skapte seg pusterom, hvor de var bekymringsløse. Et par av de eldste forteller at de prøver å tenke positive tanker når det vonde trenger seg på.

Hvordan hjelpe barn til å mestre situasjonen?

Kommunikasjon

Det var vanskelig for noen av barna å sette ord på redselen sin til foreldrene, mens andre kunne snakke med foreldrene om hvor redde de var. For de som kunne snakke med foreldrene sine om at de var redde for at mor skulle dø, var dette meget viktig.

Mange ønsket å beskytte den syke fra å forstå hvordan de faktisk hadde det. De forteller at de tar seg sammen, eller stikker seg vekk, for ikke å belaste foreldrene. De beskriver dette som belastende for seg selv. De ønsker å beskytte foreldrene, samtidig uttrykker de behov for å snakke med noen om sin spesielle livssituasjon. De får ikke til å fortrenge tankene, selv om de ønsker det, og ønsker å snakke med noen som "tåler å høre" hvordan de har det. De uttrykker behov for mer informasjon om sykdommen, hva som skjer med foreldrene på sykehuset, og de eldste barna uttrykker behov for profesjonell samtalehjelp.

Resultatene tyder på at de som opplevde det veldig vanskelig å kommunisere med både den som var syk, men også den friske forelderen, ble mer utrygge.

Barna har behov for voksne som samtalepartnere. For den minste gruppen var venner viktige, og de var mer prisgitt de voksnes håndtering av situasjonen. For ungdommene var jevnaldrende svært viktige som samtalepartnere, og de trakk seg ofte vekk fra de voksne. De unge hadde lært seg å sortere ut venner ut fra hva de ønsket å "bruke dem til". Noen venner var fortrolige, mens andre var venner de fant på morsomme ting sammen med. Både de minste barna og de litt eldre uttrykte at de ikke ønsket å belaste vennene sine med alt de sliter med. De yngste barna opplevde ofte sårende kommentarer fra de jevnaldrende. Alle informantene la vekt på nytten av foreldrenes voksennettverk, venner av foreldrene som stilte opp praktisk, men også alle blomstene de fikk på døren satte de pris på.

Informasjon

Barna uttrykte også behov for sann og *god informasjon*. Et barn beskriver det slik: "... *vi bekymrer oss mer hvis hun lyver*" (Side: 7).

Samtlige uttrykker behov for *hjelp og støtte fra skolen*. De eldste barna ønsker fleksibilitet og velvilje slik at ikke deres fremtid ble satt på spill. Helt avgjørende for de unge er opplevelsen av at læreren har forståelse for situasjonen, og bryr seg med ekte engasjement. De hadde behov for at læreren forstod at de ikke alltid klarte å henge med i skolehverdagen

og ikke mistenkte dem for å sluntre unna. Det viste seg å være store variasjoner i forhold til hvordan skolen og lærere forholdt seg til de unges livssituasjon. De gode opplevelsene ble knyttet til enkeltlærere og ikke til skolen som system.

5.4 Oppsummering og diskusjon av Dyregrovs pilotstudie

Ved bruk av Dyregrovs pilotstudie blir skjult sorg nå forstått som de emosjonelle reaksjonene barna opplever av mors sykdom, hvilke konsekvenser disse reaksjonene får for barna både psykososialt og psykosomatisk. Dette gir en bedre forståelse av hva som skal til for å hjelpe barna. Dyregrov selv konkluderer med at barn og unge som lever med syke foreldre har en del likhetstrekk med barn som mister en forelder. De som har mistet, sliter med savn og sorg knyttet til tapet, men de med syke foreldre opplever mer angst for at forelderen skal dø. De bruker mye energi på å forholde seg til den usikre tilværelsen. Hun konkluderer videre med at barna uttrykker behov for hjelp, men at de per i dag ikke opplever hjelpen tilstrekkelig verken fra sykehus, skole venner eller familie.

Dyregrovs prosjekt tyder på at de *emosjonelle reaksjonene* barna opplever, preger livet deres i stor grad. Et eksempel på det er redselen de setter ord på. De er både redde for å miste mor, men også redde for sin egen fremtid og for hvordan det skal gå med dem selv hvis mor dør. Når barn får vite for første gang at mor har fått brystkreft, får de meget vanskelig beskjed. Barna i Dyregrovs forskning uttrykker dette som sjokk og beskriver at de ble veldig redde, noen også deprimerte. Dyregrovs forskning tyder på at det er redselen for at mor skal dø som er det vanskeligste. Et barn er i et avhengighetsforhold til sine foreldre, og når mor eller far blir syk, truer dette barnets nåværende situasjon, men også barnets fremtid. Et barn som opplever at den syke dør etter relativt kort tid, vil mest sannsynlig erfare at livet går videre, selv med sorg, savn og lengsel etter den døde. Et barn som over tid går og venter på døden, vil stadig være i en vekselvirkning mellom sjokk og redsel, men også håpet om bedring. Det kan være meget vanskelig å forestille seg et liv uten den døde, vanskelig å tro på at man kan bli glad igjen, og at livet kan fortsette.

Barna opplever ofte usikkerhet, både i forhold til egen selvtillit og usikkerhet i forhold til familiesituasjonen. Barna opplever at familiens rutiner forandrer seg ved mors sykdom og dette kan føre til angst og usikkerhet hos barna. De opplever reaksjoner som frustrasjon og sinne, og dette blir ofte utløst av bagateller.

De emosjonelle reaksjonene hos barna er det ikke alltid like lett å fange opp, verken for foreldre, skole eller andre voksne i barnas miljø. Informantene i Dyregrovs prosjekt forteller hvor vanskelig det er å sette ord på de emosjonelle reaksjonene de får ved mors diagnose. Det er vanskelig å fortelle til foreldrene hvor redde de er for at mor skal dø, og de forstår heller ikke selv hvorfor de blir så sinte. Barna forteller at de holder følelsene inne i seg, for å beskytte foreldrene, spesielt den som er syk. Dermed fører de emosjonelle reaksjonene til at de kommer til uttrykk ved somatiske ”vondter”.

De *psykosomatiske konsekvensene* barna forteller om, er at de opplever søvnvansker, og mareritt. De orker ikke å spise, og får vanskeligheter med å konsentrere seg.

Noen av de emosjonelle reaksjonene gir også *psykososiale konsekvenser*. Noen av barna føler seg emosjonelt ensomme. Noen isolerer seg fra omverdenen, mens andre orker ikke å være alene med alle tankene sine og får et økt sosialt behov. De litt eldre barna påtar seg ofte mye ansvar i familien, noe som kan forsterke denne ensomhetsfølelsen.

Samtidig er det interessant å forstå hvordan noen av informantene legger vekt på hva de lærer av sine erfaringer. De opplever ofte at de får en emosjonell kompetanse, sammenlignet med jevnaldrende. De uttrykker at de setter større pris på livet etter at mor ble syk og tar ikke ting for gitt, slik de gjorde før. Barna og de unge lærer seg også selv måter å håndtere sin egen situasjon på. De tar i bruk selvhjelpsstrategier, som at å tenke gode tanker når ting blir vanskelige og det å utvikle forskjellige vennskap etter hva de selv har behov for.

Gjennom Dyregrovs pilotstudie antydes det hva barna selv sier de har behov for av hjelp. De har behov for hjelp til å sette ord på sin situasjon, og et behov for å forstå hva som faktisk skjer. De trenger hjelp til å kommunisere om de emosjonelle reaksjonene de bærer på, og de trenger god og sannferdig informasjon. Får de hjelp til dette, kan både de psykosomatiske og de psykososiale konsekvensene av barnas emosjonelle reaksjoner minske. De uttrykker også behov for mer tilrettelegging fra skolen, bedre kunnskap fra lærere om hva slags situasjon de står oppe i, slik at deres fremtid ikke blir satt på spill av mors sykdom rent skolemessig sett.

Selv om Dyregrovs pilot (2005) tar utgangspunkt i en begrenset gruppe barn og deres situasjon, mestring og hjelpebehov, er pilotrapporten meget interessant, da den antyder sentrale punkter ved hva som kan karakterisere skjult sorg og hvilke konsekvenser den fører til i barnas hverdag. Dyregrovs prosjekt gir oss ikke svar på barnas reaksjoner når mor får

tilbakefall. Det er ikke lagt vekt på hvor lenge den enkelte forelder har vært syk, eller hvor lang sykdomsperiode barn som mistet mor opplevde. Vi vet dermed ikke noe om hvordan tilbakefall påvirker barna gjennom Dyregrovs prosjekt.

Kreftsykdommen representerer det verste mareritt – å miste sin mamma, og barna beveger seg sakte, men sikkert nærmere denne ”maren”. Ventetiden i seg selv er meget utfordrende, og mange går og er redde over flere år. Ventetiden kan ofte være preget av håp om bedring, friske perioder, tilbakefall og syke perioder, frem til håpet brister og mor dør. Det er denne perioden, mellom førstegangsdiagnose og død som det her er sentralt å få kunnskap om, og hvordan denne perioden påvirker barna over tid. Overlevelsrate etter 5 år er over 50 % ved kreftdiagnose, noe som medfører at mange familier lever med langtidsvirkninger av kreftsykdom, med stadige tilbakefall (Osborn, 2007). Brystkreft påvirker ofte familier med barn, da mødrene gjerne er i 30-, 40- eller 50-årsalderen når de blir syke. Vi vender oss dermed til Oktays (2005) forskning for å utdype sentrale temaer av hva som karakteriserer skjult sorg ved langtidssyk mor som har hatt tilbakefall. Kan Oktays studier fortelle oss mer om de ulike konsekvensene den skjulte sorgen fører til for barn og unge, og om det eventuelt er noen langtidreaksjoner barna opplever i voksen alder?

5.5 Internasjonal forskning: Julianne S. Oktays (2005) intervjustudie

I USA er det hvert år 212 000 som får diagnose brystkreft, og 40 000 av disse dør hvert år (Jemal et al., 2003). 33 000 av de som får brystkreftdiagnose er under 50 år, og 10 000 av denne gruppen dør hvert år (NCI, 2002). Oktay (2005) argumenterer for at det finnes en glemt gruppe ”overlevende” etter diagnose brystkreft – de pårørende. Familiemedlemmene er overlevende etter en slik diagnose, uavhengig av om det er mor, far, søsken eller andre i nær familie som er rammet av sykdommen. Oktay konsentrerte seg om døtre av diagnostisert mor, da døtre etter hennes mening er en viktig gruppe fordi de risikerer å miste mor i en kvinnerelatert sykdom.

Oktay (2005) gjorde kvalitative studier med retrospektivt intervju av voksne døtre til kreftsyke mødre i USA, for å utvikle ”Grounded Theory”. Den yngste informanten var 18 år, og den eldste var 40. Alle mødrene fikk brystkreft før fylte 50 år. Oktay intervjuet 41 kvinner. De var enten barn, tidlig ungdom, sen ungdom eller tidlig voksne da mor ble syk,

overlevde eller døde av brystkreft. 63 % av de som ble intervjuet hadde mistet sin mor, eller mor døde underveis i forskningsprosessen.

Oktays studier identifiserte tre viktige faktorer for å forstå døtrenes opplevelser.

1) Den første faktoren som var sentral var resultatet av mors sykdom, om *mor dør* eller *overlever*. De som opplever kreftsykdom, får ofte tilbakefall, og bruker mye energi etter behandling på å holde seg friske, bekymre seg for å bli syke igjen, og mange får tilbakefall eller spredning. Dette påvirker også barna, og det var dermed vanskelig for Oktay å klassifisere informantene i riktig gruppe. Noen som hadde mor som overlevde kreft, fikk tilbakefall underveis i forskningsprosessen, og noen døde. Oktay løste dette ved å beholde informantene i overlevelsesgruppen, da de selv ønsket dette.

2) Den andre sentrale faktoren var *alder* på datteren da mor ble diagnostisert. Opplevelsen av at mor er syk er veldig forskjellig for et barn enn for en sen ungdom eller tidlig voksen. Den kognitive utviklingen og den emosjonelle kapasiteten til et lite barn er begrenset. Et mindre barn er mer avhengig av mor, og mors sykdom eller død kan bli mer utfordrende. Et eldre barn kan ha mulighet til å forstå sykdommen kognitivt, men det kan være vanskelig å håndtere den emosjonelt. For de eldste barna kan sykdom og død føre til ekstra belastning ved økt ansvar i hjemmet, og ved at de tar på seg omsorgsroller i familien. Alder spiller dermed en rolle for døtrenes opplevelse og håndtering av situasjonen.

3) Den siste sentrale faktoren var å identifisere *historien eller bakgrunnen til familien*. Hvordan familiens konstellasjon er, om det er flere søsken, om det er en familie bestående av far som er tilgjengelig eller om mor er alene. Familiens erfaring av håndtering av kriser og familiens kommunikasjonsevner var også viktig. Videre var det perioden under mors behandling, etter mors død hvis hun dør, og senvirkninger av opplevelsene til døtrene.

Disse 3 faktorene ble dermed kategorisert slik:

Resultat av mors sykdom: - mor overlever

- mor dør

Alder på datter: - barn

- tidlig ungdom

- sen ungdom

- unge voksne

Familiens historikk:

- perioden før mors sykdom (familiens bakgrunn/funksjon)
- perioden under mors sykdom og behandling
- perioden etter mors død (hvis mor dør)
- langtidsvansker.

I motsetning til Dyregrovs (2005) prosjekt studerte Oktay (2005) både alderen til døtrene da mor ble diagnostisert, hvor lenge sykdommen varte, og alder på barnet da mor døde. Dette gjør det mulig for denne studien å plukke ut de mest relevante informantene for forskningsspørsmålet hvor vi ønsker å forstå hva som karakteriserer skjult sorg og hvilke konsekvenser den får for barn og unge som har en mor som er langtidssyk. Både barnets alder, hvor lenge mor er syk og mors tilbakefall er sentrale faktorer. Vi sammenligner dermed ikke med dem som mistet mor etter relativt kort sykdomsforløp.

5 av døtrene som mistet mor, opplevde langtidssykdom hos mor, med tilbakefall. De var voksne da mor døde, den yngste 24 år. Hos de andre døtrene døde mor i løpet av 1 til 3 år og disse blir ikke relevante for forskningsspørsmålet her. Gruppen med langtidssyk mor med døden som utgang blir i denne oppgaven lagt til gruppen for døtre av overlevende mødre, fordi alle informantene var blitt voksne da mor døde. Fem caser er valgt ut, som best kan formidle den skjulte sorgens karakteristikk og konsekvensene den gir barn og unge. Janice som var 13 da mor ble syk, Ramona som var 8 år, Lisa som var 10 år, Jane som var 11 år, og Mandy som var 14 år da mor ble syk.

5.5.1 Case 1: Janice

Janice var 13 år da mor ble syk første gang, og er 21 år når mor dør. Hun lever med kreftsyk mor i 8 år, både som tidlig ungdom, sen ungdom og tidlig voksen. Mor får tilbakefall 3 ganger, og ulike behandlingsformer. Mor mister håret etter behandling, og forandrer utseende ganske mye. Janice er eldste datter, med to mindre søsken. Janice var sterkt knyttet til mor, og den av barna som var mest lik henne.

Da mor får diagnosen første gang, får Janice lite informasjon fra foreldrene. Hun reiser på speidertur, og da hun kommer hjem ser hun raskt at mors bryst er fjernet. Hun uttrykker stor frustrasjon over at hun ikke forstod hva som skjedde med hennes mor, og at hun ikke ble inkludert i situasjonen. Hun beskriver det slik: *“I remember being really really frustrated that I didn’t know what was happening and being left out in the dark”* (Side: 128).

Videre beskriver Janice at det var vanskelig å være i puberteten med en syk mor. Hun følte hun ikke kunne si imot sin mor, måtte være mye hjemme, og følte at hun ikke hadde rett til å være glad når mor hadde det så vanskelig. Hun mistet mye selvtillit, og hennes følelser ble i stor grad påvirket av morens følelser. Hun opplevde det også vanskelig da mor mistet håret. Hun var opptatt av de fysiske forandringene til mor, og likte dårlig at hennes egen kropp forandret seg. Hun var også flau over sin mor, og ønsket ikke at vennene skulle se henne.

Etter behandling fikk mor en frisk periode. Hun forteller at hun i denne perioden var veldig redd for at mor skulle få tilbakefall. Alle i familien var det: *“It was always on the back of our minds ...”* (Side: 129)

Janice får beskjed om at mor har fått tilbakefall. Janice besvimer. Hun forstår denne gangen rekkevidden av situasjonen og blir veldig oppbrakt. Etter behandling kommer mor seg fort og familien har igjen en god periode til neste tilbakefall. Janice har startet på college, og får telefon der om at mor er syk for 3. gang, og hun at må komme hjem. Janice får denne gangen hjelp av en psykolog, og får gode råd om hvordan hun skal håndtere situasjonen.

Mor dør, og Janice forteller:

“The after she died, I remember thinking, Well; this was not as bad as I thought. The worst was the anticipation, the waiting. After she died, it was just peace. No more pain. Then, we could sort of move on. Seeing her in pain was the hardest thing. And then our own pain – the physical pain and the emotional pain.” (Side:132).

Dette utsagnet forteller hvordan prosessen fremst til døden fortonet seg for Janice. Før døden inntraff, var det sykdommen som var vanskelig, og den ble opplevd vanskeligere enn det å miste moren. Denne datteren opplevde mors sykdom over 8 år, og opplevde dette som meget

utmattende. Dette er et viktig punkt, da dette formidler noe av den sterke påkjenningen det har for barn og unge og oppleve at mor er langtidssyk av kreft.

Janice forteller videre at opplevelsen hennes med å ha syk mor har gjort det vanskelig for henne å få til gode og nære relasjoner i voksen alder, spesielt til menn. Hun opplever at når noen kommer henne nær, må hun beskytte seg, og blir ofte både sint og trist.

De emosjonelle reaksjonene som Janice opplever, er at hun føler hun ikke kan være glad når mor har det så vanskelig, og at hennes emosjoner i stor grad ble påvirket av morens følelser. Hun er frustrert over mangel på kommunikasjon og informasjon, og hun følte seg ikke inkludert, og mister mye selvtillit. Janice karakteriserer situasjonen sin som ”antesipert” sorg eller venting. Hun opplever en emosjonell sjokktilstand da hun besvimer av å høre om morens tilbakefall, og hun ble veldig oppbrakt. Emosjonell smerte preger denne fasen.

De psykosomatiske konsekvensene Janice opplever, er blant annet vanskeligheter i forbindelse med at hennes egne bryster utvikles.

De psykososiale konsekvensene er en vanskelig relasjon til mor, hun er mye hjemme og mister mange venner. Hun er flau over sin mor og opplever en lettelse da mor dør.

Janice opplever i voksen alder at det er vanskelig å knytte nære bånd til en annen voksen, spesielt å knytte intime bånd til en mann. Kommunikasjon, informasjon og åpenhet ser ut til å hjelpe Janice i prosessen.

5.5.2 Case 2: Ramona

Ramona var 8 år da mor fikk diagnose brystkreft. Hun hadde en to år eldre bror, og far bodde sammen med familien. Hun gikk i 3. klasse da mor ble syk og husker godt da hun fikk vite om kreftdiagnosen. Hun så far sitte på gulvet og gråte, og da forstod hun hvor alvorlig situasjonen var. Ramona ble godt informert om situasjonen, og ble forklart underveis alt mor måtte gjennom. Dette er noe hun setter stor pris på i ettertid.

Ramona fikk det vanskelig på skolen, og fikk dårligere karakterer etter mors sykdom. Hun forteller at dette gjorde mor flau over henne, fordi mor ønsket å opprettholde en normal hverdag. Konsentrasjonsvansker på skolen ble derfor et sår problem for Ramona.

Mor oppdro Ramona til tidlig å bli svært selvstendig. Mor var redd for at far ikke skulle klare å ta vare på en datter hvis hun døde, og fortalte Ramona tidlig om pubertet, sex og menstruasjon. Hun beskriver seg selv som et alvorlig barn, som aldri lekte eller tullet som jevnaldrende. Livet var for seriøst og hun fikk mye ansvar som liten. Hun forteller at kreftdiagnosen til mor ”*sort of robbed me of my childhood ... I was never a very playful child*” (Side: 230).

Videre forteller Ramona at hun ble veldig engstelig gjennom puberteten. Da brystene hennes begynte å utvikle seg, var hun veldig redd for å få kreft. ”*I became kind of phobic about it*” (Side: 232), forteller hun. Denne redselen har aldri sluppet taket, og hun er fremdeles redd for å utvikle kreft, noe som har ført til en sterk bevissthet omkring mat og livsstil.

Ramonas mor dør underveis i Oktays forskning.

Ramonas *emosjonelle reaksjoner* var å miste gleden i barndommen, hun ble et alvorlig barn, som var mye engstelig. Hun var veldig redd for selv å bli kreftsyk, noe hun fremdeles er.

De *psykososiale konsekvensene* ble at mor oppdro henne til å bli selvstendig, måtte forte seg å bli voksen. Hun opplevde at hun ble frarøvet sin barndom, og hun påtok seg mye ansvar i hjemmet og en økt bevissthet om mat og livsstil i voksen alder.

De *psykosomatiske konsekvensene* var vanskeligheter med å komme i puberteten og å utvikle egne bryster. Hun fikk konsentrasjonsvansker på skolen.

Ramona fikk god informasjon om mors sykdom, noe hun sier hun satte stor pris på.

5.5.3 Case 3: Lisa

Lisa var ti år da mor fikk diagnose brystkreft. Hun var eldste datter i familien, og far var alkoholisert. Lisa kan ikke erindre å ha fått informasjon om mors diagnose. Hun husker mor liggende syk i sengen. Hun forstod først alvoret da mor skulle få cellegift. Hun husker hun tenkte ”*Is my mom gonna die*” (Side :234). Å oppleve at mor fikk cellegift og bli så syk var veldig vanskelig for henne. Hun ble veldig redd, bekymret og visste ikke om moren skulle overleve. Hun forteller hun satt og så på moren sin som sov i sengen og ventet på at hun skulle bli frisk igjen.

"I think the hardest thing was that my mom can not get up, not go to the store, my mom can not cook dinner, my mom can not, like I said, be my mom" (Side: 234).

Da mor ble syk, opplevde Lisa et stille krav om at hun nå måtte være "stor" jente. Hun passet på lillesøsteren sin, lagde middag, tok seg av klesvasken og vasket opp.

Da mor fikk tilbakefall første gang, opplevde Lisa dette veldig vanskelig. Hun var blitt 12 år, og opplevde seg selv som veldig sint. Hun ble sint på sin mor, og opplevde det som et svik fra mor og legene og hun fikk en vanskelig tid.

Lisa kom i puberteten og dette medførte redsel for selv å bli syk. Hun sjekket brystene sine hver måned, og har fortsatt med dette opp til voksen alder.

Senere opplevde hun en god, nær og åpen relasjon til sin mor. Sykdommen førte dem nærmere hverandre, og hun opplevde mor som sin fortrolige. Hun er fremdeles veldig redd for å miste mor, og snakker med henne på telefonen hver dag. Hun reiser aldri langt unna, av redsel for at moren skal bli syk mens hun er langt borte.

"I mean, I can not even (tearful) explain my fear about losing her. I can not even imagine not having her around." (Side: 237).

Siden gymnaset opplever Lisa et stadig tilbakevendende kaos i følelsene sine. Hun blir deprimert, og gråter mye. Hun er fortsatt veldig redd for at mor skal dø, og i voksen alder opplever hun at hun kan snakke med mor om alt.

Lisas opplevelser har ført til at det er vanskelig for henne å få nære, gode relasjoner til menn. Hun forteller at hun blir slem og sint på menn som vil knytte seg til henne. Lisa har startet hos en psykolog for å få hjelp til å bearbeide barndomsopplevelser hun har hatt i forbindelse med mors kreftsykdom.

Lisas mor overlevde nok et tilbakefall.

Lisas *emosjonelle reaksjoner* kjennetegnes av at hun er redd, hun er bekymret for mor, venter på at hun skal våkne og være moren hennes igjen. Hun opplever sinne når mor får tilbakefall og opplever det som et svik. Hun er redd for seg selv, sin fremtid og redd for selv å utvikle kreft.

Dette medfører *psykosomatiske konsekvenser* som vanskeligheter i forhold til å utvikle egne bryster.

De *psykososiale konsekvensene* dette gav var et økt ansvar i hjemmet. I en alder av ti år tar hun mors oppgaver på seg, både med hushold, men også overfor yngre søsken.

Da hun ble eldre, utviklet hun en nær og god relasjon til moren.

Senvanskene var at det ble vanskelig i voksen alder å ha nære, intime relasjoner til menn, samt en stadig tilbakevendende depresjon. Hun er fortsatt redd for selv å få kreft, og veldig redd for å miste mor.

5.5.4 Case 4: Jane

Jane var 11 år da mor fikk diagnose brystkreft. Far døde av hjerteinfarkt da Jane var 4 år gammel. Mor giftet seg på nytt to år etter fars død.

Da mor fikk diagnose brystkreft, bodde Jane og familien utenlands. Jane mistrikket seg og ba til Gud om at noe skulle hende, slik at de kunne flytte hjem. Mor ble syk, og Jane opplevde stor skyldfølelse. Hun følte at hun hadde gjort mor syk.

For Jane var det vanskelig å se mor bli så syk. Spesielt at mor mistet håret var en stor påkjenning, da kreften ble synlig rent fysisk. Mor ble også veldig syk av cellegiftbehandling og dette gjorde Jane redd. Jane satt ofte ved sengekanten til mor og tenkte:

"Please, please don't let her die" (Side: 239).

Jane fikk store søvnvansker, vondt i hodet, og ble svært innesluttet. Når hun la seg om kvelden, ble hodet fullt av vanskelige tanker. Hun ble på denne tiden også veldig innesluttet. Hun forteller:

"I'm very much an extrovert and very outgoing, but I had sort of turned into my self and was very self-absorbed. I was dealing with so much that I think I just had to be that way" (Side: 239).

Selv om Jane hadde et nært forhold til mor i utgangspunktet, følte hun at hun ikke kunne dele sine bekymringer med henne da mor var syk. Hun ville ikke belaste mor, fordi mor

allerede gikk gjennom så mye. Hun forteller at hennes bror reagerte veldig annerledes enn henne. Han skrek mye, gråt mye og fikk mye trøst. Hun snakket aldri med noen om problemene sine, og husker at hun ofte var veldig redd og såret.

Jane ble deprimert etter noen år, og dette vedvarte gjennom hele gymnastiden. Hun opplevde seg selv som veldig sint. Hun forteller:

”I am still angry. My mom says I am mean to her. [...] I was angry with her for getting sick. For having the audacity to presume to leave” (Side: 240).

Jane fikk spiseforstyrrelser som en mulig reaksjon på mors diagnose. Mors diagnose påvirket hennes forhold til egen kropp. Hun utviklet vektproblemer og forteller:

”I think my weight problem has to do with my mom having cancer. That was my form of rebellion when I was a teenager. I ate and I gained weight...” (Side: 241)

Janes *emosjonelle reaksjoner* var irrasjonell skyldfølelse da mor ble syk. Hun er redd for at mor skal dø, følte seg såret og redd fordi hun ikke blir sett og opplevde seg helt alene med sine emosjonelle vanskeligheter. Dette førte til at hun ble deprimert og sint.

De *psykosomatiske konsekvensene* var søvnvansker, mye vondt i hodet og spiseforstyrrelser.

De *psykososiale konsekvensene* var at hun ble innesluttet og ensom. Hun var flau over mor, og manglet noen å snakke med.

Langtidsvanskene til Jane var redsel for å selv få kreft.

5.5.5 Case 5: Mandy

Mandy var 14 år da mor fikk diagnose brystkreft. Hun var yngst i familien, med en eldre søster og bror. Mor og far var skilt, og mor hadde ny partner.

Mandy bor alene med mor, da søsknene hadde flyttet ut av barndomshjemmet. Da mor ble syk, fikk Mandy stort ansvar overfor mor og hjem. Hun forteller at det var vanskelig å ta vare på seg selv og mor samtidig, slik at hun mest tok seg av mor, og satte seg selv til side. Hun forteller at hun var mye engstelig for at mor skulle dø, og redd for hva som skulle skje

med henne hvis mor dør. Hun startet i denne perioden å sove sammen med sin mor, for å høre henne puste, og for å oppleve at mor åpnet øynene om morgenen.

Mandy opplevde det vanskelig å være sammen med venner i denne perioden og var mye alene.

Gjennom puberteten opplevde Mandy det vanskelig å få bryster. Hun forteller:

” I was sort of angry. I thought, I am just starting to get these now and they are gonna have to go soon. It scared me to think that now that I am getting breasts, I can get cancer.” (243).

Videre forteller også Mandy at hun i svært liten grad fortalte mor om sin egen situasjon og hva hun slet med. Hun prøvde å beskytte mor. Tross dette opplevde Mandy en god relasjon til mor, og at de utviklet et spesielt bånd på grunn av opplevelsene.

Mandys *emosjonelle reaksjoner* var redsel og engstelse. Hun var engstelig for å miste mor, og redd for hva som skulle skje med henne hvis mor dør. Hun ble sint på sin egen kropp som hun opplevde sviktet henne ved å gi henne bryster.

Den *psykosomatiske konsekvensen* ble vanskeligheter i puberteten og ved utviklingen av bryster. Hun fikk i perioder søvnvansker, og startet å sove sammen med mor igjen i en alder av 14 år.

De *psykososiale konsekvensene* var at Mandy ble ensom. Hun tilsidesatte eget liv for å ta vare på mor. Hun manglet noen å snakke med og sluttet å sove på eget rom, men sov med mor. De *praktiske konsekvensene* var at hun påtok seg mye ansvar i hjemmet, samtidig som hun opplevde at forholdet til mor utviklet seg til det bedre.

5.6 Oppsummering og diskusjon av Oktays caser:

Oktays studier har blitt kategorisert og oppsummert etter samme modell som ved Dyregrovs pilot. Det som er viktig å forstå er hva som karakteriserer skjult sorg og hvilke konsekvenser den får for barn og unge i deres hverdag. Diskusjonen foregår fortløpende underveis i oppsummeringen. Det viste seg vanskelig å sette helt tydelige og klart avgrensede kategorier. For eksempel er det veldig annerledes å få konsentrasjonsvansker på skolen sammenlignet med pubertetsvansker og søvnproblemer. Disse er allikevel plassert i samme

kategori, psykosomatiske vansker, for å forenkle kategoriene noe. Redselen for egen kropp blir fremstilt både under emosjonelle reaksjoner, men også under psykosomatiske konsekvenser, da det viser seg at disse kommer til uttrykk både som redsel for selv å bli syk, og at denne redselen kan gi vanskeligheter ved pubertetsutvikling.

De emosjonelle reaksjonene

Alle informantene opplever emosjonelle reaksjoner når mor får brystkreft, selv om reaksjonen kommer til uttrykk noe ulikt. Barn og unge reagerer ulikt på sorg ved død og det er ikke overraskende at de reagerer ulikt på skjult sorg. Reaksjonene avhenger av hva slags familiebakgrunn de kommer fra, hva slags informasjon de får underveis og hvor mye hjelp de får til å kommunisere om sine vansker.

Det som karakteriserer de emosjonelle reaksjonene i Oktays studier er i stor grad sammenfallende med funn hos Dyregrovs informanter. Oktays informanter utdyper dem noe, og samtidig settes det ord på flere emosjonelle reaksjoner i Oktays forskning.

Mange av døtrene opplever at de blir *redde og bekymret* for å miste mor. De er redde for at mor skal dø fra dem. Dette fører til at de blir redde for sin egen fremtid og for hva som skal skje med dem hvis mor dør. Mange av informantene ble også redde for selv å bli syke, og noen ble sinte på sin egen kropp spesielt gjennom puberteten da de begynte å utvikle bryster.

Økt redsel ved pubertet/Sint på egen kropp. Mange av døtrene opplevde økte vansker da de kom i puberteten. Utvikling av egne bryster opplevdes som vanskelig, og de ble mer redde for selv å bli syke av kreft. Mandy forteller at hun ble sint på kroppen sin og opplevde at den sviktet henne da brystene kom. Brystene kunne føre til at hun selv ble syk. Mors brystkreft er en kvinneverrelatert sykdom, og da jentene utviklet seg til kvinner, representerte brystene kreftfare og ikke en naturlig utvikling. Det er lett å tenke seg at før jentene utviklet bryster, var kreft noe som var relatert til en voksen kvinnekropp. Da de selv fikk bryster, ble kreft mer relatert til brystene i seg selv, og noe de kunne forbinde til sin egen kropp, og dette kunne øke redselen for selv å bli syk.

Mange av informantene opplevde at de *ikke kunne være glade* og at de ble *frarøvet sin barndom*. Janice føler at hun ikke kan tillate seg å være glad når mor har det så vanskelig. Ramona uttrykker noe av det samme. Hun ble et alvorlig barn, og følelsene hennes ble i stor grad preget av mors emosjonelle liv. Det blir uttrykt så sterkt som at barnsdommen ble

frarøvet dem, fordi livet ble så alvorlig. Et barn som lever med en kreftsyk mor over tid, får en tilværelse mer preget av alvor sammenlignet med barn i vanlige familier. Når mor kjemper for å overleve, og redselen for at hun skal dø, både hos de voksne og hos barna er konkret og sann, får livet en annen dimensjon. Det er ikke så vanskelig å forstå at et barn som lever med døden så fremtredende i bevisstheten, blir preget av alvoret i situasjonen, blir redd og engstelig. Å leve over tid med denne redselen og engstelsen førte til at enkelte av informantene ble deprimerte og også sinte.

Noen opplevde mors sykdom som et *svik*, både av mor og av de legene som hjalp mor. Dette ble ofte forsterket ved mors *tilbakefall*, da situasjonen ble enda mer prekær og alvorlig. Ved tilbakefall av kreftdiagnose er det ikke bare sykdommen som rammer på nytt. Å kjempe for livet innebærer at man tør å *håpe på* å bli frisk. Dette håpet er et sentralt tema for alle som rammes av kreft, og de pårørende rundt den syke. Håpet kan oppleves som stort, men også som et lite halmstrå. Når tilbakefall rammer familien, er det *håpet om å bli frisk som brister og knuses*. Fremtiden blir igjen truet hardt, og alle må bruke mye energi og kraft for å klare å bygge opp håpet på nytt. Flere av informantene opplevde meget sterke emosjonelle reaksjoner da mor fikk tilbakefall. Både Janice, Lisa og Jane beskriver hvordan det påvirket dem da mor fikk tilbakefall. De har da levd med frisk mor en periode, samtidig som bekymringen for tilbakefall har ligget i bakhodet og bekymret. Janice forteller at da hun fikk vite at mor var blitt syk igjen, besvimer hun. Mors tilbakefall *forsterket depresjonene og redselen* døtrene opplevde. Ved stadige tilbakefall, er det nettopp dette, at håpet blir rammet og nytt håp må bygges opp. Dette kan være med på å forsterke de emosjonelle reaksjonene til barna. For noen kan det til og med føre til at enkelte av barna ønsker at mor skal dø, slik at de kan slippe denne berg-og-dal-bane-tilværelsen. Dette kan igjen føre til *meget sterk skyldfølelse* hos barna, og gi dem en opplevelse av at det er deres skyld at mor ikke blir frisk. Jane opplever sterk skyldfølelse når mor blir syk. Hun var bare 11 år da mor fikk diagnose, og trodde at det var hun som hadde gjort mor syk.

Janice beskriver vekslingen mellom håp og knust håp som en barndom med evig venting på døden. Denne antesiperte sorgen opplevdes som utmattende og veldig vond. Da døden kom, ble den som en forløsning og en mulighet for hennes til å ta fatt på eget liv.

Flere av informantene opplevde *svekket selvtillit*. Hverdagen til barna og de unge forandret seg da mor fikk kreft. Mange opplevde at hverdagen ble lite forutsigbar, de ble gående med en indre uro og redsel for om mor skulle dø i dag.

Det som er gjennomgående hos alle informantene, er den manglende opplevelsen av å kunne dele sine emosjoner med både familie, venner og skole. De opplever at de blir gående alene med sine redsler, bekymringer og sitt sinne. De opplever at de bærer mange følelser inne i seg, som de nærmest prøver å fortrenge. Mange uttrykker at de føler seg *ensomme* og de blir *sinte* fordi ingen ser dem og hjelper dem. Jane forteller at hun blir gående alene med alle vanskelighetene, og dette gjør henne fryktelig sint og *deprimert*.

Psykosomatiske konsekvenser

Igjen ser vi hvor vanskelig barn og unge opplever det er å sette ord på de emosjonelle reaksjonene de opplever ved mors sykdom. Alle informantene i Oktays studier uttrykker hvordan de prøver å beskytte mor fra deres følelser. Resultatet av det er at emosjonene kommer til uttrykk gjennom somatiske symptomer.

Mors sykdom, som ble assosiert med det å være kvinne, førte til traumatiske opplevelser da jentene skulle forme sine feminine sider og utvikles til kvinner. De var *ofte redde for selv å få brystkreft* da utviklingen av bryster startet. Dette kunne føre til et *problematisk forhold til egen kropp*, og noen kunne utvikle *spiseforstyrrelser*. Denne redselen for å utvikle kreft ble en stor komponent i døtrenes liv, også i voksen alder. Noen får en følelse av at de er født med kreft gjennom gener og at de nærmest forventer selv å dø av kreft. For noen av døtrene førte dette til at de bevisst valgte bort selv å få barn. Ramona var en av de som planla når hun skulle få barn, slik at hun var ferdig med fødsel og amming da hun kom i samme alder som da hennes mor fikk brystkreft. For å uttrykke denne redselen bruker de ord som paranoid, redd, veldig bekymret, stor redsel. Denne redselen er så å si konstant for døtrene, for noen i perioder mer intens og stressende. De som fikk barn, kunne også bli bekymret for sine egne døtre, da disse kom i puberteten. Mange gjorde positive tiltak i eget liv for å prøve å unngå å få kreft selv. De ble *opptatt av kosthold, trening og å leve et sunt liv*. Mange prøvde også å unngå hormoninntak, som prevensjonspiller og liknende. For Janice var dette viktig.

Jane er den av informantene som uttrykker sterkest at hun får *søvnvansker*. Da mor fikk diagnose brystkreft, satt hun ved sengen hennes og håpet på at hun ikke skulle dø. En konsekvens av denne sterke redselen for at mor skal dø, gjorde det vanskelig for henne å få sove. Hun får også mye *vondt i hodet* av hele situasjonen og *mye vondt i magen*.

Mandy forteller at hun begynte å sove sammen med mor igjen da mor ble syk. Hun var da 14 år gammel, og fikk et stort behov for å høre mor puste.

Flere av jentene opplever at de får *vanskeligheter med å konsentrere seg* på skolen. Ramona er den som uttrykker dette sterkest. Hun opplever at mor ønsker veldig sterkt at hun skal fortsette et normalt liv, og da resultatene på skolen blir dårligere blir mor flau over henne. Ramona opplever dette som vanskelig. Mors håndtering av Ramonas skolevansker kan tyde på at mor ønsker ikke å se at Ramona blir preget av situasjonen. Mor klarer ikke helt å ta innover seg situasjonen og redselen til Ramona, og evner ikke å ta dette på alvor.

Psykososiale konsekvenser

Mange av døtrene opplevde *økt ansvar i hjemmet*. Mandy, som var 14 år da mor ble syk, forteller at hun fikk et stort ansvar for mor da mor ble syk. Søsknene hennes hadde flyttet hjemmefra, og dette førte til at Mandy tok seg av sin mor. På denne måten ble Mandy fratatt mye av den omsorgen hun som datter hadde behov for, og hun følte seg emosjonelt ensom. Hun påtok seg mye ansvar hjemme, noe som også førte til at hun ikke hadde tid eller energi til å være med venner. Dette forverret situasjonen for henne.

De jentene som opplevde økt voksenansvar, ble raskere modne enn jevnaldrende, og de fikk ofte en ny forvirrende rolle i familien. En av døtrene, som var 17 år da mor fikk diagnose, forteller om sin nye rolle i familien etter mors operasjon:

” I had never been in this role. But now I was, and that clicked: I have to take care of her. So for months, it was as if it were my house that I was running. I got up, I cooked, I cleaned.”
(Side: 247).

Videre forteller denne datteren at hun passet på at moren ikke var ensom. At hun alltid var tilgjengelig i tilfelle mor ønsket noe eller trengte noe. Hun passet på at mor tok medisiner og ikke ”kjedet seg til døde” på rommet sitt.

Døtrene tok ofte på seg morsrollen i familien. Dette kunne også føre til *atskillelse fra og lite tid til venner og eget liv, som studier, fritidsinteresser* osv. Enkelte opplevde ensomhet og at dette forverret situasjonen for dem.

Enkelte opplevde at de *utviklet et mer modent forhold* til sine mødre.

Langtidsvansker

De fleste av døtrene opplevde en *konstant redsel for selv å få brystkreft*, og noen opplevde at denne bekymringen ble overført til egne døtre, mens andre valgte å ikke få barn. Mange gikk med *depresjoner over flere år*, og opplevde at følelseslivet deres ofte var i kaos i voksen alder. Som voksne fikk de *problemer med å knytte seg til andre i nære, intime relasjoner*, spesielt til menn.

5.7 En personlig historie: Bente Christina Kaste

Bente Christina Kaste (2007) forteller i sin bok "Mamma tar ikke lenger telefonen" om hvordan det var å ha en dødssyk mor gjennom tolv år. Hun var ni år da mor fikk diagnose brystkreft, og hun beskriver sin barndom som beintøff, vanskelig og ubegripelig vond i mange år.

Kaste var pårørende til kreftsyk mor, både som barn, tidlig ungdom, sen ungdom og som voksen. Kaste beskriver at fra den dagen mor fikk diagnose brystkreft, var hun *"livredd og følte seg hjemløs"* (Side:7). Kaste beskriver hvordan hun skjulte redselen sin overfor alle, ble en god skuespiller, tok på seg en maske og var *"flink pike"*, slik at ingen skulle se hvor redd hun egentlig var. Hun forteller om skolevansker, og hvordan dyrene i hennes liv ble hennes fortrolige.

Kastes mor og far er skilt. Hun bor hos mor, sammen med en større søster, og besøker sin far fire ganger i året. Hun forteller at det er fint å være hos faren, men hun er veldig redd for at noe skal skje med moren mens hun er der. Hun sov i samme seng som sin far, fordi hun ikke turte å sove alene.

Da Kaste er 12 år, er det en jente på fotballaget som mister sin mor av kreft. 14 dager etter at denne jenta mistet moren sin, skal de på fotballcup. Kaste ser henne gjennom et bilvindu.

Hun forteller:

”jeg kikker ut av vinduet og bort på henne. Det er for meg som å se på et romvesen. Hun har to armer og to ben, hun kan snakke og skal være med å sparke fotball. Hun ser akkurat ut som før, smiler og ler. Hun har jo mistet mammaen sin. Og så er hun som før!? Dette blir for sterkt for meg. Jeg misunner henne faktisk. Det er en uvirkelig tanke og følelse. Jeg føler meg slem. Men hun har noe konkret å forholde seg til. Mammaen hennes er død. Mens min mamma kan dø i dag, i morgen eller... når?” (Side: 27).

Etter en tid får mor tilbakefall og blir denne gangen veldig dårlig. En dag hun syklet hjem fra skolen, finner hun et kumlokk i veien. Hun bestemmer seg for å sykle rundt kumlokket tre ganger, mens hun samtidig ønsker at mor skal bli frisk og føle seg mye bedre. Om kvelden da hun er hjemme, overhører hun sin mor i telefonen som beskriver at hun plutselig følte seg så mye bedre. Kaste opplever dermed at hennes magiske kumlokk virket, og hun fortsetter å sykle rundt den hver dag. *”endelig fant jeg noe som kan hjelpe mamma”*(side 35). Etter en stund glemmer hun å sykle rundt kumlokket, og mor blir syk igjen. Kaste føler at det er hennes skyld at mor ble syk.

Videre beskriver Kaste hvordan hun beskytter mor fra sine reaksjoner. Hun klarer ikke å snakke med mor om hvor vanskelig hun har det fordi hun er redd for å gjøre mor sykere. Mor sender henne til en psykolog, men det blir også der vanskelig for henne å vise sine følelser. Hun er redd for at mor skal få vite hvor vondt hun har det på grunn av hennes sykdom, og det *”kan gjøre henne verre”* (Side: 239).

Kaste får konsentrasjonsvansker på skolen og mange fysiske symptomer, som magesmerter, vondt i hodet og hun er fryktlig sliten. Hun får mye fravær fra skolen, kommer mye for sent og klarer ikke å følge med på undervisningen. Disse problemene blir etter hvert så store, og medfører at hun ikke klarer å fullføre grunnskolen. Hun får lite støtte og hjelp i forhold til disse vanskelighetene, opplever å ikke bli forstått og får mye kjeft og mistenksomhet rettet mot seg. Hun får veldig dårlig samvittighet overfor mor på grunn av disse vanskelighetene sine, fordi hun er redd for at mor skal bli bekymret. Dette øker problemene til Kaste.

Kaste beskriver at hun utad virket glad, smilende og fornøyd, mens ”*jeg skriker inni meg, for jeg klarer snart ikke mer. Vær så snill og forstå!*” (Side: 45).

Kaste forteller at hun er bekymret for mor mens hun er på skolen. Hun gruer seg også til å komme hjem. Tanker om hva som møter henne hjemme, gjør henne rastløs, redd og usikker. Er det en redd mamma hun møter i døren, en veldig syk mamma, en sovende mamma, eller en mamma som har orket å vaske og ordne mat? Hun er flau over sin mor, og ønsker ikke å invitere venninner med seg hjem, og sliter med veldig dårlig samvittighet på grunn av dette.

Redselen for fremtiden og hennes eget liv er sentral også hos Kaste. Redselen for hva som skal skje med henne hvis mor dør, er preger hverdagen. Hun forteller videre at hun isolerte seg mye fra venner og valgte ofte å tilbringe tid hjemme med mor, istedenfor å være ute med venner. Hun passet på at mor ikke var alene og var ensom, og slet med dårlig samvittighet de gangene hun var ute med venner og opplevde å ha det gøy.

Da Kaste ble 16 år, koblet mor selv inn barnevernet, og Kaste flyttet for seg selv. Dette ga henne en avstand til situasjonen til mor, som hadde forverret seg ved at mor begynte å drikke alkohol. Hun fullførte i denne perioden gymnaset og fikk hjelp av en psykolog til å bearbeide sine barndomsopplevelser.

5.8 Oppsummering av Kaste

Bente Christina Kastes narrative fortelling bekrefter mange av funnene til både Dyregrov og Oktay. De samme karakteristikkene av skjult sorg trer frem, samtidig som Kaste på en utfyllende måte beskriver hvilke konsekvenser de hadde i hennes liv.

Emosjonelle reaksjoner

Kaste forteller hvor *livredd* hun er når mor blir syk. Hun er redd for at mor skal dø. Hun er redd for hva som skal skje med henne hvis mor dør, og er *veldig bekymret* for mor. Når hun er på skolen, er hun bekymret for hvordan mor har det, og hva som møter henne når hun kommer hjem. Mors sykdom gjør Kaste veldig *usikker og engstelig*. Hun forteller om da hun ser en annen jente som hadde mistet sin mor, hvor misunnelig hun blir på denne jenta. Livet hennes er forutsigbart, hun vet at hennes mor er død, og kan smile igjen. For Kaste er det usikkerheten ved om mor kommer til å dø, og om det skjer i morgen eller om noen år som

preger henne. Hennes liv er ikke forutsigbart, og hun får veldig dårlig samvittighet siden hun føler misunnelse.

Kaste beskriver også *skyldfølelse*. Hun opplever det som sin skyld at mor blir syk igjen fordi hun glemmer å sykle rundt kumlokket. Hun beskriver et *barns fantasier*, og hvordan et barn kan ta *ansvar for mors sykdom*. Et barn som er 9 år, er kognitivt fortsatt umodent, og lever i en verden preget av fantasi. Troen på magiens kraft vises ved at Kaste som liten pike syklet rundt og rundt kumlokket, med stor tro på at hun kunne gjøre mor frisk. Hun glemmer etter hvert å sykle rundt kumlokket, og mor blir syk igjen. Kaste opplever at det er hennes skyld at mor blir syk, og dette gir henne en meget sterk skyldfølelse. Fantasien er levende og virkelighetsnær for barnet. Et barn som ikke får god nok informasjon, bruker ofte fantasien som forklaringsmodell for seg selv, for å prøve å forstå sin egen situasjon og for å oppnå en viss kontroll over situasjonen. God og grundig informasjon til barnet kan gi barnet mulighet til å unngå skyldfølelser, da det kan forstå situasjonen rett. Samtidig er det viktig for barna å få muligheten til å føle seg nyttige for mor når mor er syk. Barn har ofte behov for å hjelpe til, og være gode mot mor.

Psykosomatiske konsekvenser

Kaste beskriver også den *utmattelsen* hun opplever gjennom barndommen. Hun er veldig sliten av de emosjonelle reaksjonene hun får og at hun bærer på så mye alene. Hun får mye *vondt i magen*, og føler seg *ofte syk*.

Psykososiale konsekvenser

Utmattelsen Kaste følte som barn, førte til at hun kom mye for *sent på skolen*, *orket ikke å følge med* på det læreren formidlet osv. Kastes utmattelse kan være et resultat av det stresset som mors sykdom gir henne i hverdagen. Den stadige emosjonelle berg-og-dal-banen, som hun er nødt til å håndtere alene. Hun får mye fravær, på grunn av de psykosomatiske konsekvensene mors sykdom fører til.

Hun får lite støtte fra lærer og blir mistenkeliggjort høyt i klassen. Læreren er ofte sint på henne, både fordi hun er mye borte, ikke gjør sine lekser og fordi hun er så fraværende når hun først er på skolen.

Kastes fravær på skolen fører til at mange av skolekameratene begynner å trekke seg unna henne. Hun opplever det *vanskelig å ta med seg venner hjem* fordi hun både er flau over mor og fordi hun ikke vet hva som møter henne i døren etter skolen. Lærerens håndtering av Kaste ser ut til å påvirke de andre elevenes holdning til henne. Hun blir *både ertet, stengt ute og får stygge kommentarer mot seg*. De merker at hun sliter med noe, og synes hun er annerledes. Hadde læreren hatt nok kompetanse om barn med alvorlig syke foreldre, kunne skolehverdagen vært helt annerledes for henne. Hun kunne opplevd å bli ivaretatt, sett og blitt møtt med empati og sympati fra klassekamerater.

Samtidig klarer ikke Kaste å *formidle sine emosjonelle reaksjoner*, hun bærer på dem alene. Hun opprettholder en maske, har et ansikt som viser glede selv om hele kroppen skriker innvendig. Dette er meget utmattende i seg selv. Å *skjule sitt indre liv, skjule sine reaksjoner*, sin tristhet, holde tilbake gråt og sinne, gir seg til slutt utslag i psykosomatiske symptomer. Hun får vondt i magen, vondt i hodet osv. Kaste *skjuler sine emosjoner* for mor. Hun beskytter mor for sine reaksjoner, fordi hun er så redd for at mor skal bli mer syk hvis hun får vite hvordan hun egentlig har det.

For et barn å oppleve stress over så mange år, er meget utmattende, og det tar tid før Kaste *finner metoder til hjelp* for å utløse dette stresset. Etter hvert klarer hun å slippe mye følelser løs sammen med hestene sine. Hestene lytter stille til henne, dømmer henne ikke, og Kaste opplever en fortrolighet. Hun sier det så sterkt at hestene reddet livet hennes.

5.9 Diskusjon

Emosjonelle reaksjoner

Forskningen, som er lagt til grunn i denne oppgaven, viser at barn og unge opplever betydelige emosjonelle reaksjoner når en av foreldrene får diagnosen kreft. Både Dyregrovs (2005) pilotprosjekt og Oktays (2005) forskning er sammenfallende med tidligere internasjonal forskning på dette punktet. Resultatene tyder også på at det er manglende kommunikasjonskanaler som er årsaken til mange av de vanskene barn og unge opplever. Manglende informasjon om situasjonen og at barn og unge ikke tør å snakke om hva de opplever, ser ut til å være sentrale variabler som forsterker barnas emosjonelle reaksjoner og konsekvensene av disse. Kunnskap om hvordan det påvirker barn og unge når en av

foreldrene får diagnosen kreft, blir dermed helt sentral for å kunne hjelpe barn og unge best mulig.

Stress

Forståelsen av at mor har en livstruende sykdom, kan gi en alltid tilstedeværende bakgrunn for redsel om liv eller død i familien (Lazarus, 1999). Angsten mor opplever for å dø, og redselen barna opplever for å miste den syke forelderen, er et resultat av å overleve kreftsykdommen. Angsten for tilbakefall, og den dype fortvilelsen det gir når tilbakefall er et faktum, alle kreftene som blir brukt på å håndtere situasjonen på et vis, kan føre til stress og utmattelse for hele familien. Vi vet fra tidligere forskning at det er en sammenheng mellom traumatiske hendelser og psykiske vansker hos barn og unge (Goodyer et al., 1985; Berden et al. 1990; Goodyer, 1990; Jensen et al., 1991; Sandberg et al., 1993, 1998, 2001; Höök et al., 1991; Beautraise et al., 1997; I Rutter & Tayler, 2006). Å mestre stress, som en slik situasjon ofte påfører barn og unge, er viktig for å unngå dekompensasjon, og for å opprettholde håp og optimisme under langvarig sykdom. De konfronteres med den sykes situasjon, den deprimerende og vonde viten om at dette kan ende med at mor dør. Depresjon er en vanlig psykologisk konsekvens av en slik traumatiserende situasjon (Lazarus, 1999).

Døtrene uttrykker bekymring for mor. Det er en følelse som normalt ikke skal være til stede hos barn og unge. Mødrene skal bekymre seg for sine døtre, og beskytte dem. Beskyttelse av det sårbare barnet er sentralt i det å være mor, og denne beskyttelsen er sterkere jo yngre barna er, men behovet for å beskytte sine barn er noe som fortsetter livet ut. Denne beskyttelsestrangen hos mor kan føre til at mor unngår å fortelle barna om alvoret i situasjonen når de blir diagnostisert (jf. casene Ramona og Lisa). Mors helse og liv blir truet av sykdom, samtidig som barnas liv blir truet av et mulig tap. Mors beskyttelsesbehov blir truet, da hun ikke lenger kan gi barna trygghet om at hun alltid skal være der for dem. Denne trusselen kan føre til at mor unngår å fortelle sannheten, med et ønske om at det skal beskytte døtrene for redsel og uroligheter. Døtrene repeterer ofte denne atferden til mor. Når mor er syk og sårbar, beskytter døtrene mødrene sine på samme måte som mødrene beskytter dem. Noen døtre blir eksperter på å skjule sine virkelige følelser og tar på seg en munter tone. Et eksempel er Jane, som skjuler sin redsel og sårede følelser for sin mor fordi hun ikke ønsker å være en byrde. Døtrene fortsetter å bekymre seg for mors helse og fremtid,

men de skjuler sin bekymring for mor. Denne misforståtte kommunikasjonsformen, og beskyttelsesatferden, kan føre til økende bekymring og vansker hos døtrene.

Både Dyregrov (2005) og Oktays (2005) informanter opplevde kommunikasjon som vanskelig.

Når barn og unge skjuler sine reaksjoner, kan dette føre til en forsinket reaksjon og posttraumatisk stresslidelse (Lazarus, 1999). Barna prøver å beskytte sin mor, men opplever istedenfor senreaksjoner. For eksempel er depresjon noe mange av døtrene opplever på et senere stadium enn akkurat når mor blir syk. Enkelte av døtrene opplever at depresjonen kommer og går også i det voksne liv. En annen av senreaksjonene var problemer med å knytte seg til andre i voksen alder, spesielt til menn. Posttraumatisk stresslidelse er avhengig av relasjonen mellom personen og miljøet. Lidelsen er også avhengig av relasjonelle betydninger, og mestringsprosessen er helt avgjørende for om man utvikler denne lidelsen. Forskning tyder på at det er et fåtall som har vært utsatt for slike omstendigheter, som utvikler symptomer som denne lidelsen (Lazarus, 1999).

Psykososiale og psykosomatiske konsekvenser

Forskning tyder på at de emosjonelle reaksjonene kan føre til psykososiale problemer hos barna. Forskningen som er lagt til grunn skiller ikke mellom psykososiale problemer og psykosomatiske problemer. Det er viktig å sette et skille her, for å forstå de ulike konsekvensene av skjult sorg. Emosjonelle reaksjoner som barna prøver å fortrenge, kan komme til uttrykk som psykosomatiske problemer (Dyregrov, 2006), som fysiske reaksjoner på de vonde følelsene barna ikke klarer å sette ord på. Denne bekymringen overfor liv eller død, som er en smertefull redsel og som viser seg meget vanskelig å sette ord på for barnet, kan gi barnet ”vondter”. De kan få vondt i magen, vondt i hodet, føle seg veldig slitne og utmattede. Samtidig kan de emosjonelle reaksjonene gi barna psykososiale vansker, gi barna vanskeligheter med å opprettholde et normalt sosialt liv.

Både Dyregrov (2005) og Oktays (2005) informanter forteller hvor vanskelig det er å konsentrere seg på skolen når mor er hjemme og er syk. Barna sitter på skolebenken og er bekymret for mor. De kan oppleve skolen som helt uviktig, og de er opptatt av tanker om liv om død. Barna uttrykker redsel for hva som møter dem når de kommer hjem fra skolen. Lever mor? Er hun veldig syk eller er det i dag en glad mor som møter dem i døren? Et barn som

kognitivt ikke helt forstår hva som skjer, kan sitte på skolen og virkelig være redd for at mor dør mens barnet sitter der. Dette kan føre til at barnet konstant er redd, redd for å miste moren mens læreren snakker om A B C, og redselen kan gi barnet store konsentrasjonsvansker.

De litt eldre informantene forteller om vanskeligheter forbundet med det å komme i puberteten. Noen utviklet et dårlig forhold til kroppen sin, spiseforstyrrelser, og likte i svært liten grad å utvikle egne bryster. Den kvinnelige utviklingen økte deres redsel, og nå for egen kropp.

De psykososiale vanskene barna opplevde som følge av mors sykdom, preget de unges liv i stor grad. Mye av de emosjonelle reaksjonene de opplevde, klarte de ikke å fortelle eller dele med noen. Dette førte ofte til at barna og de unge følte seg ensomme. Ungdommene opplevde å få mer ansvar i hjemmet. De tok ofte på seg mors oppgaver, passet på mindre søsken og tok hånd om mor. De satte sine egne liv og behov til side, og isolerte seg i noen grad fra venner og sosialt liv. En av informantene uttrykker dette så sterkt som at hun mistet sin barndom, og følte at hun ikke hadde rett til å være glad når mor hadde det så vanskelig. Livet var alvorlig, og hvis hun glemte dette fikk hun veldig dårlig samvittighet. For et barn å få sykdom så tett inn på seg, kan være meget utfordrende. Et barn er ikke kognitivt utviklet nok til å forstå selv hvordan det skal håndtere en slik situasjon og slike følelser, og dette kan gi barna en ensomhetsfølelse og en følelse av å være annerledes enn de jevngamle.

Tilknytning

Et annet psykososialt aspekt som Oktays (2005) studier viser, er langtidsvanskene mors diagnose kan gi barna; å knytte nære relasjoner i voksen alder. Tilknytningens betydning for skjult sorg er et viktig aspekt, for å forstå denne vanskeligheten som barn og unge kan oppleve i voksen alder. Lisa forteller at hun opplevde at moren ikke fikk til å være mor mens hun var syk. Hun sitter ved sykesengen til mor og venter på at hun skal bli mor igjen. Denne opplevelsen av å miste en mor som er til stede fysisk, men emosjonelt ikke tilgjengelig, opplevdes for Lisa som å bli frarøvet hennes barndom.

Tilknytning foregår hele livet, til alle tider, og forutsetter at tilknytningsatferd blir møtt av den du knytter deg til (Bowlby, 1980). Da Lisas mor ble syk, opplevde hun at mor ikke var tilgjengelig for Lisas tilknytningsatferd. Mors sykdom førte til en utrygg tilknytning, og Lisa

fikk ikke dekket sine behov for følelsesmessig trygghet og emosjonell ivaretagelse. Vi vet at et barn først og fremst knytter seg til foreldrene, og vi vet også at sykdom hos den ene av foreldrene ofte fører til depresjon hos begge foreldrene. Dette påvirker ekteskapet og hvordan foreldrene håndterer situasjonen og hvordan foreldrene ivaretar barna (Lewis & Hammond, 1992). Dette kan medføre at begge foreldrene blir emosjonelt utilgjengelige for barna, og barna opplever utrygg tilknytning til begge, men spesielt til mor. Vi vet også at kvaliteten på tilknytning i barndommen får betydning for hvordan man i voksen alder knytter seg til sine venner, kjærester og partnere (Ainsworth et al., 1978).

Er det ikke etablert en grunnleggende tilknytning til mor eller far i barndommen, vil man ofte slite med utrygghet og usikkerhet i sitt voksne liv. Dette betyr at når mor blir alvorlig syk over tid, blir dette en trussel mot tilknytningsprosessen til barna, og kan medføre senvansker i form av utrygge relasjoner som voksen.

Noen av informantene til Oktay (2005), samt Kaste (2007), forteller at de opplevde at relasjonen til mor utviklet seg til å bli god og nær i voksen alder. De gikk gjennom tunge stunder sammen, hadde felles opplevelser, og redselen for å miste knyttet sterke bånd. Noen av døtrene opplevde at de fikk et mer modent og voksenrelatert forhold til mor, som de satte stor pris på. Denne gode utviklingen av relasjonene mellom mor/datter defineres her som en positiv psykososial konsekvens av kreftdiagnose, hvor sykdommen kan føre til noe bra for begge.

Informantene i begge studiene, samt Kastes fortelling, viser hvordan barn og unge utvikler mestringsstrategier gjennom kriser. Barn og unge som opplever både psykososiale og psykosomatiske vansker over tid, vil mest sannsynlig finne mange måter å håndtere sin situasjon på. Dyregrovs informanter foreller om mestringsstrategier som å tenke på gode ting når de vanskelige følelsene dukker opp. De forteller om hvordan de bevisst ”bruker venner” på ulike måter. Noen er spesielt valgt ut for fortrolige samtaler, mens andre er der for atspredelse. Det tyder på at barna har et indre forhold til hva de trenger for å mestre hverdagen. Mange av informantene forteller om hvordan de tar ansvar både i hjemmet, overfor mor, og overfor mindre søsken. De lærer å gi omsorg, får en emosjonell kompetanse og en sterk ansvarsfølelse.

Kommunikasjon

Dyregrovs (2005) informanter uttrykte behov for informasjon om familiesituasjonen og hva mor skulle gjennom. De uttrykte at de hadde behov for profesjonell samtalehjelp. Døtrene i Oktays (2005) studie som fikk god informasjon, opplevde det som godt og trygt, mens de som ikke fikk nok informasjon om mors sykdom, opplevde det som vanskelig. Kaste (2007) forteller også hvordan hennes fantasi fikk fritt spillerom og gav henne stor skyldfølelse, nettopp fordi hun manglet konkret informasjon om mors sykdom. Et barn som vet at det ikke er opp til barnet om mor er syk eller frisk, får mulighet til å slippe å ta på seg ansvaret for mors helse slik Kaste gjorde ved å sykle rundt kumlokket. Dette tyder på at en måte å hjelpe barn og unge gjennom påkjenningen og angsten sykdom gir, er god informasjon og mulighet for profesjonell samtalehjelp. Økt kunnskap hos fagpersoner, som lærere, leger og sykepleiere om disse mekanismene som skjer i en familie med diagnose kreft, kan lette situasjonen for barn og unge.

En kan tenke seg at hos barn hvor mor dør, blir lengselen og savnet etter mor konkret. Omverdenen har erfaring og forståelse for sorg knyttet til tap av noe kjært. Å sørge over mor som lever, er ikke alltid så lett for omgivelsene å sette seg inn i, og er ikke så lett for et barn selv å forstå. Følelser som sinne, redsel og frustrasjon kan medføre skamfølelse og skyldfølelse overfor den syke. Barna kan oppleve en forventning om å være takknemlige for at mor lever, og påta seg ansvar for å holde håpet oppe. Dette kan føre til at barn og unge vegrer seg for å fortelle om sine reaksjoner fordi det kan oppleves som skamfullt. Barn ønsker å beskytte sine foreldre og ikke belaste dem. Informantene til både Oktay (2005) og Dyregrov (2005) uttrykker også at de ikke ønsker å belaste verken venner, eller familie med sine problemer. De er redde for at de skal gjøre mor sykere. Dette kan føre til at omsorgspersoner, som foreldre og lærere, ikke klarer å se hvordan barnet virkelig har det, fordi barna skjuler sine vansker, og skjuler sin sorg.

Ved at kommunikasjonen stopper opp for mange av de unge som opplever at mor blir alvorlig syk, og at de voksne ikke mestrer kommunikasjon, ser man at kunnskap om hva som skjer med et barn er helt avgjørende for hvordan man kan hjelpe barn og unge. De unge rapporterer selv om enkelte mestringsstrategier de benytter seg av for å bedre sin egen situasjon. De forteller om gode tanker de prøver å tenke når det vonde melder seg, og de forteller om både økt sosialt behov og økt behov for å trekke seg tilbake. Dette kan tolkes som barna søker etter positive betonedede hendelser, hvor de ønsker et pusterom fra alle påkjenningene. Å trekke seg unna hjemmet i perioder, for eksempel sammen med hestene

slik Kaste (2007) forteller om, kan gi de unge ny motivasjon for å opprettholde mestringsbestrebelsene, og kan føre til ny styrke, og restitusjon av personlige ressurser. Kronisk stress og evnen til mestring henger nøye sammen (Lazarus, 1999). Positive opplevelser har god innflytelse på stressende livsomstendigheter (ibid.). Mors kreftdiagnose kan oppfattes som en konstant trussel for hele familien. Både en trussel mot mors helse og liv, men også en trussel mot barnas helse og liv ved at kreft kan være arvelig eller oppleves som truende på egen kropp, slik vi har sett at døtrene i Oktays studie opplevde det. Dette kan føre til kronisk stress hos barn og unge. Et viktig fokus på mestring av en slik situasjon er håpet (ibid.). Håpet som en positiv faktor i livet til alle rundt den syke. Håpet blir et aspekt av mestring av situasjonen, og noe de pårørende aktivt kan søke etter og få til å eksistere. Å skape en positiv hendelse i seg selv kan ha en lindrende effekt. Det kan føre til at oppmerksomheten føres vekk fra den stressende situasjonen og kan gjøre den enkelte bevisst på de positive sider av en ellers vanskelig tilværelse (Folkman et al., 1997).

Oktays (2005) intervjuer er foretatt mange år etter at informantene var barn og unge. Mange av døtrene mister mor underveis i forskningsprosessen, noen har fremdeles mor i live, alle døtrene er voksne når intervjuet foretas. De må huske tilbake hvordan de opplevde at mor var langtidssyk. Hukommelsen er lunefull, og kan ofte være preget av fantasi, ønsker og fortrenkning. Evnen til å fortrenge kan være en gave for mennesker i krise. Fortrenkningsevnen kan hindre mennesket å klappe helt sammen av sterke opplevelser, og føre til at de bevisstgjør seg sin situasjon litt etter litt (Lazarus, 1999). Som voksen er det fare for at man har glemt sentrale opplevelser og reaksjoner man hadde som barn, nettopp fordi de har vært for vonde eller vanskelige.

Dette kan derfor være et element i Oktays (2005) forskning som er viktig å ha i mente. Derfor ønsker jeg å intervju barn som står midt oppe i situasjonen for å prøve å forstå angsten og redselen som både Oktays og Dyregrovs (2005) informanter opplever. Hva innebærer angsten og redselen for barnas hverdag?

5.10 Oppsummering

Internasjonal forskning tyder på at familier med en kreftsyk forelder under sykdomsforløpet fungerer dårligere enn familier uten sykdom (Lederberg, 1998). Videre viser forskning at når en av de voksne i familien blir rammet av kreft, kan dette føre til depresjon hos begge

foreldrene, noe som kan føre til psykologiske vansker hos barna (ibid.). Dette fordi foreldrene ikke makter i like stor grad å ivareta barnas behov og skjønne hvilken påkjenning hele situasjonen er for barna. Forskning tyder på at barn ofte får utagerende atferd, redsel, angst, skolevansker og lav selvtillit (Lewis & Hammond, 1992; Armstrong & Lewis, 1994).

Studier viser også at barn og unge kommuniserer mindre åpent med kreftsyke foreldre enn med friske, og at barn og unge, spesielt døtre, er mer utsatt for både akutt stress og kronisk stress (Osborn, 2007; Lazarus, 1999). Dette kan føre til posttraumatisk stresslidelse og tilknytningsvansker i voksen alder (Oktay, 2005). Kommunikasjonsvanskene er ofte relatert til lite åpenhet om familiens situasjon mellom foreldre og barn (Huizinga et al., 2005).

Forskning som er lagt til grunn i dette kapitlet, tyder på at kommunikasjon er en nøkkelprobatikk hos barn og voksne som opplever langtidssykdom med diagnose kreft. Barn og unge skjuler sine emosjonelle reaksjoner, og dette medfører både psykososiale og psykosomatiske vansker (Dyregrov, 2005; Oktay, 2005; Kaste, 2007).

6. Samlet oppsummering og presisering av problemstilling

I **kapittel 1** ble den innledende problemstillingen presentert: **Hvordan oppleves det for et barn at mor er langtidssyk med diagnosen brystkreft?**

En personlig erfaring er utgangspunktet for problemstillingen, og forskningsmessige begrunnelser sier hvor viktig det er å fokusere på barn og unge når mor får diagnosen brystkreft. Det er marginalt med forskning på barn som pårørende til kreftsyk mor, derfor ble det lagt vekt på ulike teorier om tilknytning og sorg som kunne dekke noen av sidene ved barnas emosjonelle reaksjoner når mor er syk.

I **Kapittel 2** drøftes sentrale begreper som blir brukt i litteraturen. Tre hovedbegreper, *sorg*, *antesipert sorg* og *skjult sorg*, behandles inngående

Sorg drøftes som sorg ved død. *Antesipert sorg* dekker sorgreaksjoner ved sykdom, når sykdomsbildet er så alvorlig at de pårørende og den syke har fått en forståelse av at døden er eneste utvei. Ingen av disse begrepene rommer emosjonelle reaksjoner barn og unge får når mor får diagnosen kreft med langvarig sykdom. *Skjult sorg* er valgt for å fange opp og beskrive hva barn med kreftsyk mor opplever. Skjult sorg dekker både de akutte emosjonelle reaksjonene barn kan få når mor får diagnosen kreft, emosjonelle reaksjoner over tid når mor er langtidssyk med diagnosen kreft, og de konsekvenser dette fører til for barn og unge i deres hverdag.

For å få en dypere forståelse av sorgbegrepene var det nødvendig å se nærmere på støttebegreper som anvendes for å karakterisere og drøfte hovedbegrepene. Dette gjaldt begreper som tilknytning, krise, angst, redsel og stress på ulike nivåer.

Hovedfokuset er best mulig å forstå hvordan det oppleves for barn og unge at mor blir langtidssyk med tilbakefall og hvordan det påvirker barn over tid. Målet er å forstå hva som karakteriserer skjult sorg, og hvilke konsekvenser skjult sorg får i barn og unges hverdag.

I **kapittel 3** gis en beskrivelse av tilknytningens betydning for sorgreaksjoner. Det legges vekt på hvor viktig primærtilknytningen det første leveåret mellom barnet og omsorgspersonen er, og at tilknytning foregår gjennom hele livet. Hvilken

tilknytningserfaring den pårørende eller sørgende har til den syke eller døde, er sentralt for å forstå barn og unges sorgprosess. God primærtilknytning skal forbrede barnet på atskillelse, slik at barnet lærer å mestre separasjon. Tilknytningens mål er å fremme den tryggheten som utgjør grunnlaget for menneskers evne til å mestre stresskapende situasjoner i livet, som for eksempel kreftsykdom.

Forskning viser at kreftsykdom hos en av foreldrene kan gi depresjoner hos både barn og voksne (Osborn, 2007). Foreldrenes sensitivitet overfor barnas tilknytningsatferd kan reduseres. Dette kan medføre at barnas tilknytningsatferd ikke blir respondert av primæromsorgspersoner, og medføre utrygghet hos barn og unge. Følelsesbånd kan bli tilknytningsbånd når individet søker trøst og trygghet i relasjonen (Ainsworth, 1989). Utrygg tilknytning kan medføre manglende kommunikasjon, og at barn og unge ikke får trøst og trygghet. Dette kan gi store belastninger i barndommen, som senere kan gi vanskeligheter med tilknytning i voksen alder.

I kapittel 4 beskrives sorg i et historisk perspektiv. Synet på sorg og sorgreaksjoner har endret seg drastisk over tid, og man har gått bort fra en oppfatning av at mennesker sørger gjennom bestemte faser. Sorgprosesser inneholder et mangfold av reaksjoner og tilpasningsstrategier. Forståelsen av dynamikken i sorg har økt gjennom blant annet Stroebe og Schuts (1999) arbeid med toprosessmodellen. Her vektlegges tapsorientert mestring av ulike sider ved tapet, og løsningsorientert mestring som fokuserer på forandringer av livssituasjonen som en konsekvens av tapet. Sorg blir i dag sett på som et flerdimensjonalt fenomen, forstått i den konteksten det oppleves. Mennesker opplever ikke sorgreaksjoner kun ved død, men også ved for eksempel sykdom, tap av en kroppsdel, og ved abstrakte tap.

I kapittel 5 presenteres Dyregrovs (2005) pilotprosjekt på barn som pårørende til en kreftsyk forelder og Oktays (2005) forskning på døtre av mødre med kreft. Kategorier for å forstå hva som karakteriserer skjult sorg og hvilke konsekvenser den skjulte sorgen får for barn og unge i deres hverdag, trekkes ut fra studiene og drøftes. De sentrale funn var at diagnosen kreft gir barn og unge *akutte emosjonelle reaksjoner* når de får vite at mor er syk, og *emosjonelle reaksjoner over tid*. Ved tilbakefall ble reaksjonene ofte forsterket. De akutte emosjonelle reaksjonene var redsel og angst. De blir redde for egen fremtid, for hva som skal skje med dem hvis mor dør. De blir redde for at mor skal dø, og flere av informantene i Oktays studier var redde for selv å utvikle kreft. Mange fikk angst i andre sammenhenger.

Det var angst for at det skulle komme tyver i huset, eller for at det kunne bli brann. Flere av informantene ble sinte, triste og bekymret.

Ved alvorlig sykdom ser det ut til at *kommunikasjon* er et viktig redskap for mestring. Både foreldrene og barna skjuler hvordan de har det. Det er vanskelig å snakke om vonde opplevelser, samtidig som begge parter ønsker å beskytte hverandre. Barna tar modell av foreldrenes atferd og skjuler overfor foreldrene, venner og skole hva de opplever. De ønsker ikke å belaste foreldrene i en stresset situasjon.

Konsekvensene av den manglende kommunikasjonen gir barn *indre uro* og *stressfølelser*. Vedvarer dette over tid, som ved for eksempel tilbakefall av kreftsykdommen, kan dette føre til kronisk stress hos barnet.

Når barn og unge opplever stress og indre uro, og de ikke klarer å snakke med noen om disse følelsene, kan de komme til uttrykk *psykosomatisk*. Uroen og stresset forandret seg til det ugjenkjennelige, og ble vanskelig å forstå både for barna selv og de voksne rundt barna. Den kan vise seg i form av ”vondt i magen”, ”vondt i hodet” og ”søvnvansker”. Mange i Oktays studie opplevde puberteten som en vanskelig tid, spesielt det å utvikle bryster ble problematisk. Jentene forbandt bryster med kreft. Dette økte redselen for selv å utvikle brystkreft. Noen utviklet et dårlig forhold til egen kropp og fikk spiseforstyrrelser. Mange opplevde konsentrasjonsproblemer på skolen, og fikk vanskeligheter i egen utdanning.

Den skjulte sorgen medfører også *psykososiale konsekvenser*. Da mor ble syk, kunne barn og unge oppleve det vanskelig å opprettholde gode vennskap. De følte de måtte være hjemme og passe på mor. De kunne trekke seg vekk fra venner, fritidsaktiviteter og noen påtok seg mye ansvar hjemme. Andre opplevde et økende fravær fra hjemmet, de søkte etter et ”frirom”. Både isolasjon, ensomhet og økt sosialt behov var sentrale faktorer.

Å vokse opp med mor som er alvorlig syk, kunne gi barn som pårørende *senvansker*. De kunne få problemer med tilknytning i voksen alder, spesielt intimtilknytning til det motsatte kjønn. Mange opplevde depresjoner som kom og gikk, og de ble engstelige for selv å utvikle kreft. For noen var angsten for å utvikle kreft så sterk at de valgte ikke å få barn. Andre var redde for å overføre arvelig brystkreft til egne barn (Oktay, 2005).

Videre i oppgaven går jeg mer i dybden på de emosjonelle reaksjonene barn kan oppleve ved *nære omsorgspersoners* sykdom. Det er vanskelig å finne forskning konkret på barn med

mor som er langtidssyk med brystkreft. Det er vanskelig å finne utvalg for empirisk å gå dypere inn i hvilken påkjenning av emosjonell karakter eller skjult sorg denne gruppen barn er utsatt for. Skjult sorg vil også ramme barn med nær omsorgsperson som er alvorlig langtidssyk med andre kreftdiagnoser. Derfor vender jeg det empiriske arbeidet mot to ulike studier ut ifra de utvalg som det var mulig å få tak i. Dette kan gi et videre perspektiv på *skjult sorg*.

I Studie 1 utvides den innledende problemstilling til å gjelde ikke bare mor, men nære omsorgspersoner som er langtidssyk med diagnose kreft.

Hovedspørsmål:

Hvordan oppleves det for et barn at en nær omsorgsperson er langtidssyk med diagnose kreft?

Delspørsmål:

Hvilke emosjonelle reaksjoner får barn som er pårørende til en kreftsyk forelder?

Hvilke konsekvenser påfører dette barn og unge i deres hverdag?

I studie 2 utredes spørsmålet knyttet til en case, en mor med brystkreft med tilbakefall og henne sønn.

Problemstillingen presiseres til:

Hvordan oppleves det for et barn at mor er langtidssyk med diagnosen brystkreft?

Delspørsmål:

Hvilke emosjonelle reaksjoner får barn som er pårørende til en kreftsyk mor?

Hvilke konsekvenser påfører dette barn og unge i deres hverdag?

Det er emosjonene og konsekvensene som er vesentlige for å forstå hva skjult sorg innebærer.

7. METODE

For å få en dypere forståelse av hva som kjennetegner skjult sorg, undersøkes i den empiriske delen problemstillingen: **Hvordan oppleves det for et barn at en nær omsorgsperson er langtidssyk med diagnosen kreft?** Først undersøkes den i et utvalg av barn med ulik alder og med omsorgspersoner med ulike kreftdiagnoser (Studie 1). Deretter presiseres problemstillingen og besvares i en case, bestående av et mor–barn-par hvor mor har brystkreft med tilbakefall (Studie 2).

Da Studie 1 og 2 bygger på ulike utvalg og ulik datainnsamling, velger jeg å presentere de metodiske betraktningene for studiene hver for seg.

Studie 1 har hatt betydning for utvikling av intervjuguide og analysekategorier for Studie 2. Jeg har vurdert om Studie 1 skulle betraktes som en pilotstudie. Studien gir imidlertid et vesentlig bidrag til hva skjult sorg kan romme, og jeg velger å presentere den med egne resultater.

Begge studiene er kvalitative intervjustudier hvor det legges vekt på å få fatt i barn og unges egne opplevelser og den Skjulte sorg de måtte bære.

7.1 Design

Hensikten med undersøkelsen er å identifisere, kategorisere og beskrive mest mulig opplevelsesnært hvordan et barn opplever at en omsorgsperson er alvorlig syk med diagnose kreft. Fenomenet Skjult sorg ønskes beskrevet gjennom subjektiv erfaring. Målet for det empiriske arbeidet er å *forstå* best mulig hva skjult sorg rommer, ut ifra hva omsorgsperson og barn selv formidler og hvordan de beskrive dette. Hvordan kommer angsten og redselen til uttrykk? Hvordan opplever et barn en hverdag som er preget av så stor usikkerhet som kreft gir?

Undersøkelsene følger et kvalitativt, deskriptivt, fenomenologisk design (Kvale, 2001). Det ble viktig å velge en metode som gir informantene rom til å formidle sine opplevelser og erfaringer. Da fenomenet Skjult sorg i den enkeltes livsverden var fokus, valgte jeg

kvalitativ metode. Ved å anvende intervju har man mulighet til å gå i dybden på områder som utvikler seg underveis i løpet av samtalen.

7.2 Studie 1

7.2.1 Problemstilling

Hovedspørsmål:

Hvordan oppleves det for et barn at en nær omsorgsperson er langtidssyk med diagnosen kreft?

Delspørsmål:

Hvilke emosjonelle reaksjoner får barn som er pårørende til kreftsyk forelder?

Hvilke konsekvenser påfører dette barn og unge i deres hverdag?

7.2.2 Bakgrunn for Studie 1

Da det viste seg vanskelig å få tak i informanter, ble det besluttet å foreta en egen studie som tar utgangspunkt i 3 filmer fra Kreftforeningen. Disse tre filmene består av samtaler med barn som er pårørende, gjort av kreftforening. Samtalene er styrt av en kreftsykepleier, og fokuserer på barnas opplevelser av å ha en far eller mor som er kreftsyk.

Samtalene i filmene har form av et åpent, ustrukturert intervju

7.2.3 Utvalg

Kreftforeningen har gitt ut tre filmer som består av samtaler med barn og deres foreldre (Kreftforeningen, 2000, 2004, 2006). Dette materialet er brukt som utvalg for Studie 1. Filmene er tidligere ikke analysert, og det er ikke gitt ut noen skriftlige kommentarer til dem. Funnene utgjorde et informativt materiale, og som muliggjorde en forståelse av barn og unges opplevelse av å erfare at nære omsorgspersoner er blitt alvorlig syk med kreft som diagnose. I dette materialet er det ikke differensiert mellom ulike kreftdiagnoser, heller

ikke kjønnnet til den syke. Barna hadde et aldersspenn fra 2 til 15 år. Jeg har strukturert samtalene til et utvalg på 4 konkrete familier som blir presentert hver for seg.

Familiene hvor mor eller far er død, er utelatt fordi de utelukkes av mitt forskningsspørsmål hvor utgangspunktet er det å leve med langtidssyke.

7.2.4 Forarbeid og analyse

Forarbeid

Kreftforeningen ble kontaktet, og tillatelse til bruk av filmene ble godkjent (appendiks 1).

Dataanalysen ble foretatt ved at filmene ble gjennomgått som samlet enhet. Deretter ble alle tre filmene transkribert. Hver films transkripsjon ble lest gjennom i sin helhet, for å kunne danne et inntrykk av hver film for seg, og hvert barn i de ulike filmene. Hensikten var å gripe meningen i de enkelte utsagn i den sammenheng de ble formidlet. Først ble en sammenhengende historie om familien og livet til hvert barn som er intervjuet samlet. Tanken var å gjøre det lettere for leseren å sette seg inn i den enkeltes livsverden. Slik de fremstår fra filmene er intervjuene fragmenterte og den enkeltes historie som helhet forsvinner. Etter en videre vurdering, ble det enkelte barns historie satt inn i sammenheng med familiens historie. Dette gav et bedre bilde av hvorfor barnet reagerte som det gjorde. Det viste seg lettere å formidle situasjonen til barnet i den konteksten reaksjonene kom. Informantene har dermed blitt gjort om til 4 personlige fortellinger, sett i hvert sitt familieperspektiv. Familiene omtales som Familie 1, Familie 2 osv. Barna i familien blir beskrevet som jente/gutt + alder.

Analysen

Først ble hver film kodet ved fri tematisk koding hvor teksten deles opp i naturlige meningsenheter. Ved første koding ble innholdet kodet uten hensyn til problemstilling. Dette ble gjennomført for å utforske nye begreper som er sentrale for forståelsen av informantenes opplevelser (Corbin & Strauss, 1998). Deretter ble egendefinerte meningsenheter tentativt utarbeidet med basis i teori, men med åpenhet for nye kategorier. Informantens språk ledet til beskrivelse av de ulike erfaringene og kategoriene. Materialet ble grovkodet i områdene *emosjonelle reaksjoner som redsel og angst, kommunikasjon, og tilbakefall*.

Videre i dataanalysen ble det foretatt en ytterligere meningsfortetning fokusert mot problemstillingen. Det fremkom at den foreliggende kodingen av materialet ikke var optimal. Meningsenhetene ble gitt navn, og endte til slutt ut i *akutte emosjonelle reaksjoner* kreftsykdom gir barn og unge, som *redsel og angst*, *emosjonelle reaksjoner over tid* ved tilbakefall, og hvordan manglende *kommunikasjon* innad i familien påvirker barnas indre uro og stressfølelser, fordi barna ikke får til å kommunisere godt om den vanskelige livssituasjonen. Til slutt de *psykosomatiske* og *psykososiale konsekvensene* de emosjonelle reaksjonene førte til. Sitater som ikke er dekket av disse kategoriene ble utelatt i analysen. I resultatdelen gis en beskrivelse av hver familie for bidraget de gir til de ulike kategorier av hva skjult sorg må romme.

Det er ikke foretatt kategorisering av andre enn meg på dette arbeidet, på grunn av kostnader det vil medføre. En uhildet kategorisering av 20 % av utvalget tatt tilfeldig, kan øke påliteligheten av kodingen. For øvrig henvises til punkt 7.7 for ytterligere drøfting av validitet.

7.3 Studie 2

Den presiserte problemstillingen for mor–barn-casen er:

Hvordan oppleves det for et barn at mor er langtidssyk med diagnose brystkreft?

Delspørsmål:

Hvilke emosjonelle reaksjoner får barn som er pårørende til kreftsyk mor?

Hvilke konsekvenser påfører dette barn og unge i deres hverdag?

Det er emosjonene og konsekvensene som er vesentlige for å forstå hva skjult sorg innebærer.

7.3.1 Utvalg

Brystkreft ble valgt som diagnose fordi denne krefttypen forekommer hyppig, rammer kvinner i alle aldre, og prognosen for å overleve er relativt god. Mor, syk over lang tid, med

tilbakefall, ble valgt, da denne gruppen er underrepresentert i forskning i forhold til hvordan dette påvirker barna til kvinnen. Tilbakefall var et sentralt tema, da dette kunne gi et bilde på både akutte emosjonelle reaksjoner og reaksjoner over tid.

Utgangspunktet var å gjøre et multippel-case-studium (Stake, 2006) av tre sett med mor/barn for å prøve å forstå hvordan den skjulte sorgen ser ut. Radiumhospitalet ble kontaktet samt Simon Flem Devold, i håp om hjelp til å få tak i informanter. Dette viste seg vanskelig. Tre familier endte til slutt med å ta kontakt med meg etter å ha hørt om mitt prosjekt via bekjentskap, altså ved selvseleksjon. To familier trakk seg på grunn av negativ utvikling av sykdommen, og jeg endte opp med en case mor/barn.

Min undersøkelse består av intervju med mor som har brystkreft med tilbakefall, og intervju med barnet som har vokst opp med syk mor. Barnet var fire år da mor ble syk første gang, 12 år da intervjuet ble foretatt.

7.3.2 Utvikling av forskningsintervju

Studie 1 utdypet teoretiske momenter i forhold til hvordan Skjult sorg hos barn og unge som pårørende ser ut, og sentrale temaer for forskningsintervjuet er utviklet på denne bakgrunn. De sentrale temaene er hvilke *akutte emosjonelle reaksjoner* barnet opplever når mor blir syk. Hvordan påvirker dette barnet *over tid*, når mor er langtidssyk med tilbakefall. *Hvilke konsekvenser* i barnets hverdag fører mors sykdom til og hvordan kan man *forstå den skjulte sorgens innhold*.

Semistrukturert intervju ble valgt, fordi det gav mulighet til å utdype temaer i intervjuet. Det ble åpnet opp for at informantene selv kunne gå dypere inn i temaer som var sentrale for egne opplevelser. Dette var viktig spesielt for barnet, men også for mor. Intervju av mor var viktig, da hun kunne fortelle om mer konkrete hendelser hvor hun opplevde at barnet hadde det vanskelig, og som det ville være vanskelig for barnet å artikulere.

7.3.3 Intervjuguidens innhold

Intervjuguiden (appendiks 2) består av to deler. En intervjuguide til mor og en til barnet. Intervjuguiden består av hovedspørsmål og en sjekkliste med underspørsmål til hvert

hovedspørsmål. Intervjuguiden ble anvendt under intervjuet, og inneholdt åpne spørsmål, hvor informanten ble gitt stor frihet. Spørsmålene er formulert rundt 6 hovedtemaer.

De seks hovedtemaene under intervjuet var:

1. Hvilken informasjon har barnet om situasjonen? Eksemplet: Når fikk du vite at mor var syk?
2. Kommunikasjon. Eksempel: Snakker du om hvordan du har det til noen, eller liker du best å ikke snakke om det?
3. Hvilke reaksjoner opplevde barnet selv at det har? Eksempel: Sover du godt om natten?
4. Hvordan mestrer barnet situasjonen? Eksempel: Hva gjør du når du blir redd?
5. Et annet aspekt ved barnets liv er skolen. Eksempel: Har du hatt samme lærer hele tiden? Vet han/hun at mor er syk?
6. Et siste tema var hvordan barnet opplevde situasjonen. Hjalp han mye til hjemme? Hadde han venner med hjem? Eksempel: Mistet mamma håret? Ble du flau eller var det greit?

Det viste seg ofte hensiktsmessig å følge opp med utdypende spørsmål underveis, overfor barnet spesielt, for å sette ord på følelser. Dette var spørsmål som ”kan du fortelle litt mer om det” og ”hvordan opplevde du det”. Spørsmålene var enkle og fri for fagsjargong, slik Kvale (2001) anbefaler.

7.3.4 Datainnsamling

Det ble søkt NSD om godkjenning for undersøkelsen og av utforming av intervju (appendiks 3). Intervjuene ble tatt opp på bånd, transkribert i sin helhet og selve lydbåndet ble slettet rett etter transkribering. Ved selve intervjuet ble barnet intervjuet først, i eget hjem. Mor ble intervjuet sist. Barnet var på rommet sitt og hørte på musikk.

Informantene ble orientert om at det var deres sanne og åpne opplevelser jeg var ute etter, og at de når som helst kunne trekke seg fra undersøkelsen. De skrev under på en samtykkeerklæring, som gav dem informasjon om detaljene rundt prosjektet, informasjon om min taushetsplikt og deres mulighet til å trekke seg når som helst (appendiks 4).

Introduksjonen er ment å skape felles forståelse av intervjuets formål mellom informant og intervjuer. Barnet ble informert av mor på forhånd, uten innblanding av intervjuer.

Det ble etterstrebet at intervjuene skulle foregå på informantenes premisser, med utgangspunkt i antagelsen om at informanten er ekspert på egne opplevelser rundt sykdommen. Da intervjuer søkte å få frem en opplevelsesnær og nyansert beskrivelse var dette en god metode (Creswell, 1998).

Det ble lagt vekt på å skape trygghet i intervjusituasjonen ved å bruke god tid, ha en åpen og imøtekommende væremåte og ved å vise oppriktig interesse for det informanten fortalte. Informanten valgte selv pauser og pusterom underveis, og selve intervjuet ble foretatt i informantens hjem. Dette var et ønske fra informantene, da det var tryggere for barnet å snakke åpent i kjente omgivelser.

Ved intervjuet av mor, fulgte intervjuet informantens naturlige oppmerksomhet rundt sentrale punkter ved egen opplevelse. Intervjuguiden ble lagt bort, og kun brukt som en sjekkliste når viktige ting uteble fra informantens fortelling. Ved intervjuet av barnet ble intervjuguiden brukt i større grad, da barnet lurte veldig på hva alle spørsmålene var, og ønsket å svare på de konkret, mer enn å fortelle fritt om sine erfaringer.

Under intervjuet oppsummerte intervjuer fortløpende og gav tilbakemeldinger på det informanten sa for å sikre en korrekt forståelse av informantens utsagn. Der det var behov, når noe ble uklart eller manglet utdyping, ble utdypende spørsmål stilt. Dette var spørsmål som "hva tenkte du da" og "fortell mer om det". Kontinuerlige tilbakemeldinger på informantens fortellinger ble gitt for å sikre at tolkningene er riktige. Dette kan forstås som vesentlig for å sikre undersøkelsen troverdighet (Erlandson et al., 1993).

7.3.5 Bearbeiding av intervju

Intervjuene ble transkribert i sin helhet, ordrett fra lydopptak. Deretter ble begge intervjuene lest gjennom hver for seg for å danne seg et inntrykk av historien til mor og til barnet. Hensikten var å gripe meningen i de enkelte utsagn i den sammenheng de ble formidlet. Nonverbal kommunikasjon, som gråt, latter og ansiktsmimikk er utelatt. Intervjuene og transkriberingen ble foretatt av samme person.

Hvordan data blir kodet og kategorisert har direkte innflytelse på hvordan de blir analysert. Dette betyr at datakategorisering er en av de viktigste aspektene ved kvalitativ forskning (Martin, March, Williamson & Debus, 2003). En kritikk mot kvalitativ forskning har vært at forskeren ikke dokumenterer hvordan kategorisering har blitt gjort (Lincoln & Guba, 1995). Kategoriene kan beskrive hvordan enkelte temaer er blitt utviklet, hvordan disse temaene er integrert i analysen og forsterke eller underbygge konklusjoner som blir gjort ved studiet. Fremleggelse av kategorier kan gjøres ved å beskrive hvordan man kom frem til kategoriene, altså opprinnelsen, diskutere validitet, altså de strategier som ble gjort for å begrunne kategoriseringen og beskrive dem i forhold til designet man har valgt (Lincoln & Guba, 1995).

Med kategorisering menes å dele inn intervjueteksten i meningsenheter, som hver formidler en eller flere opplevelser. Analysen av intervjuene ble gjort med bakgrunn av analysekategoriene som ble utarbeidet fra teori og fra Studie 1. Ved gjennomlesing av intervjuene ble det tydelig at intervjuene gav en ny vinkling i tillegg, som fordypet de enkelte områdene av kategoriene. Dette var områder og temaer som beskriver hvordan de emosjonelle reaksjonene kommer til uttrykk i hverdagssituasjoner. Dette ble etter hvert tillagt større plass i analysen.

Data ble dermed analysert etter følgende kategorier:

- Akutte emosjonelle reaksjoner
- Emosjonelle reaksjoner over tid
- Kommunikasjon
- Indre uro og stress
- Psykososiale konsekvenser
- Psykosomatiske konsekvenser
- Hvordan kommer disse til uttrykk i hverdagen?

7.4 "The I in Science"

Brown (1996) diskuterer i boka *The I in Science* hva det betyr å forske på et egenerfart problemområde, hvilke krav det stiller til refleksjon over egen situasjon og den innflytelse denne kan ha på forståelse og tolking. Spørsmålet om subjektivitet er et sentralt tema innenfor forskning. Tradisjonelt har det vært den objektive sannhet man har ønsket å komme frem til, spesielt innefor den positivistiske tradisjonen.

Subjektivitet innenfor forskning er et spørsmål om hvordan man som forsker skal imøtekomme og forholde seg til sitt eget jeg, sin egen historie, sine tanker, følelser og erfaringer. I hvilken grad denne forforståelsen blir styrende, og hvordan man skal håndtere dette, er sentrale spørsmål som er viktig å stille i kvalitativ forskning (Brown, 1996).

Menneskets mulighet til å forstå er alltid knyttet til en tradisjon, ifølge Gadamer (Føllesdal, Walløe & Elster, 1986). Mennesket er en del av en sammenheng, som det aldri fullt og helt kan se bort fra. Ifølge Gadamer er det verken ønskelig og eller mulig å sette sin egen kulturelle kontekst eller egne fordommer til side i møte med forskning. Det er sentralt at den enkelte forsker er seg bevisst sin forforståelse og sine fordommer (ibid.).

Forforståelsen påvirker forskerens beslutninger under hele forskningsprosjektet. Subjektivitet er ikke godt eller dårlig, men et uttrykk som beskriver den menneskelige faktor, som innebærer alt som er betydningsfullt for individet, som tanker, følelser, refleksjoner, hjertet, kroppen og sjelen (Brown, 1996). Forskning er influert av den enkelte forskers filosofi, metode, valgte spørsmål som skal undersøkes, hvordan intervjuprosessen foregår, innsamling av data og analyse av disse, og i beskrivelsen i meningsforståelsen.

Det som utfordrer den enkelte forsker er å være seg bevisst den subjektive mekanismen, være selvreflektert rundt temaet og streve etter å tenke helhetlig rundt sin forskning. Jeget i kvalitativ forskning er den viktigste variabelen, ifølge Brown (1996). Det ligger en mulighet innenfor dette feltet hvor man kan bruke seg selv konstruktivt, bevisst og produktivt i arbeidet.

Videre i punkt 7.5 vil jeg legge frem hvordan studiets validitet er ivaretatt, med et spesielt blikk på den subjektive innflytelse på prosessen.

7.5 Validitet

Et viktig punkt i valideringsprosessen er å stille forskningen sin åpen for kritikk, og å være åpen for mulige feilkilder (Kvale, 2001). For å vurdere validitet av oppgaven har Lincoln og Gubas (1985) validitetssystem blitt lagt til grunn.

7.5.1 Troverdighet (credibility)

Troverdigheten er det viktigste i kvalitativ forskning. Troverdigheten legger vekt på tre ting som er ivaretatt i denne undersøkelsen (Lincoln & Guba, 1985):

- Det første er at man med rimelighet kan være sikker på at menneskene i undersøkelsen er identifisert og beskrevet på riktig måte. Dette betyr at den personbeskrivelsen som gis, skal informantene kjenne seg igjen i.
- Det andre er kollegadrøftinger for å ivareta intersubjektiviteten i studiet.
- Det tredje at man blir best mulig kjent med feltet som skal undersøkes.

For å sikre at personene i undersøkelsen ble beskrevet på riktig måte, ble det underveis i intervjusituasjonen lagt vekt på at intervjuer oppsummerte hva informanten fortalte. Da kunne informanten bekrefte eller avkrefte at forståelsen var riktig. Kontinuerlig tilbakemelding på informantenes fortellinger for å forsikre at intervjuers tolkninger er riktige, kan forstås som vesentlig for undersøkelsens troverdighet (Erlandson et al., 1993). Å utføre forskning på egenerfarte områder kan ha bidratt til at mine erfaringer fremmet nærhet til informantenes opplevelser og et intersubjektivt utgangspunkt for kommunikasjon. Dette kan bety at mine opplevelser og erfaringer har gitt meg et bedre utgangspunkt og grunnlag for å forstå informantenes utsagn, til å følge historiene og til å stille vesentlige spørsmål.

Måten jeg som intervjuer opptrer på i en intervjusituasjon, har betydning med hensyn til validitet. Å være oppriktig interessert i det den intervjuede formidler, opptre støttende og imøtekommende er viktige momenter. Når informantene føler seg trygge og får en positiv opplevelse av intervjusituasjonen, kan dette gi informantene mulighet til å tørre å åpne seg, og stille spørsmål om det de ikke forstår. Dette kan være til hjelp for å unngå misforståelser og mulige feil og inkonsistens. Det kan antas at min erfaring av selv å ha vært pårørende har

bidratt positivt til undersøkelsen, og gitt meg en unik mulighet til å forstå informantenes tilværelse.

Kollegadrøftinger ble foretatt med professor i pedagogikk Bodil Olaussen ved Universitetet i Oslo for å fremme intersubjektivitet. Der ble hele studien, metodevalg og data diskutert, og utviklingen av analysen ble inngående drøftet.

Studiet 1 som bestod av tre filmer med samtaler med barn, gav mulighet til å bli bedre kjent med feltet som empirisk skulle undersøkes, hvordan det oppleves for barn å vokse opp med syk mor, og hvordan Skjult sorg kan forstås. Dette anses som et viktig bidrag i troverdigheten av studie.

7.5.2 Overførbarhet (transferability)

Overførbarhet ligger nærmest det man i positivistisk kvantitativ forskning betegner som ytre validitet (Lincoln & Guba, 1985). Overførbarhet må ikke forstås som statistisk generalisering. Istedenfor legges det vekt på presentasjon av solid beskrevne data for å foreta en analytisk overførbarhet. Fenomenet skjult sorg blir i denne studien sett på fra flere vinkler. Fenomenet blir studert ut fra teori, ut ifra Studie 1 hvor tre filmer med intervju av barn og deres familier blir analysert, samt Studie 2 ved en caseundersøkelse. Å finne det som er felles fra både teori, Studie 1 og Studie 2, gjorde at jeg kunne si noe om fenomenet skjult sorg, altså foreta en analytisk generalisering (Lincoln & Guba, 2003). Da jeg har lite utvalg, er det viktig å se fenomenet Skjult sorg fra ulike innfallsvinkler for bedre å kunne foreta en analytisk generalisering ut ifra de felles funn disse innfallsvinklene gir.

7.5.3 Pålitelighet (dependability) og bekreftbarhet (confirmability)

Ifølge Lincoln & Guba (1985) blir både pålitelighet og bekreftbarhet vurdert ved en nøye beskrevet revisjon. For å etablere pålitelighet har de ulike stadiene av studiet, utvikling av kategorier, inkludert analyseprosess, blitt beskrevet slik at de kan følges av utenforstående. Det er beskrevet hvordan analyseprosessen er gjennomført, og det er til slutt foretatt en kritisk diskusjon som grunnlag for bekreftelse i henhold til data som ble lagt til grunn.

For å illustrere bekræftbarheten er videofilmene, transkriberingen av både samtalene og intervjuene som ble foretatt, samt notater blitt bevart. Disse er tilgjengelig for den som ønsker å etterprøve mine funn.

7.6 Oppsummering

Det empiriske arbeidet er delt i to ulike studier.

Studie 1 består av tre filmer fra Kreftforeningen med samtaler med barn og deres familier hvor den ene av foreldrene har diagnose kreft. Problemstillingen er i denne studien utvidet til å gjelde kreft hos nære omsorgspersoner, og ikke bare hos mor. Den skjulte sorgen rammer flere ulike kreftdiagnoser, og derfor var dette et viktig bidrag for å forstå den skjulte sorgens karakter.

Studie 2 er foretatt ved et semistrukturert intervju av mor og barn, betraktet som en case.

Hensikten med undersøkelsen var å identifisere, kategorisere og beskrive mest mulig opplevelsesnært hvordan et barn opplever at mor er alvorlig syk med diagnosen kreft. Målet for det empiriske arbeidet er *å forstå* barnet best mulig ut ifra hva mor og barn selv formidler, for å beskrive fenomenet Skjult sorg og den Skjulte sorgens innhold.

Resultatene fra Studie 1 og 2 blir presentert i neste kapittel.

8. Resultater: Studie 1

8.1 Innledning

Resultatene fra Studie 1 presenteres. Først presenteres 4 familier, deretter settes resultatene fra foreldre og barn sammen. Familiene blir kalt Familie 1, 2 osv, og når informantene presenteres gjøres dette med mor, far, sønn, datter pluss alder og hvilken familie de tilhører.

8.2 4 familier beskrives fra studie 1

8.2.1 Familie 1

Mor og far har tre jenter i alderen 2, 6 og 9 år. Mor får diagnose kreft, og blir lagt inn på sykehus. Far er med mor den første uken og deretter drar han hjem for å fortelle til barna at mor er syk. Dette gruer han seg veldig til. Foreldrene får råd fra Kreftforeningen om hvordan far skal fortelle dette på en slik måte at barna forstår. Foreldrene har bestemt seg for at barna skal være med å besøke mor på sykehuset og få så god informasjon som mulig.

Mor får behandling med cellegift, og reagerer kraftig på den. Hun får feber og blir mye syk, og er mye ut og inn av sykehuset. Hun mister håret og blir tynn.

Når mor får diagnosen kreft, opplever far dette som veldig vanskelig. Han blir veldig redd for at hun skal dø, og utvikler etter hvert angst som følge av dette.

Mor og far forteller om barnas opplevelser da mor blir syk.

Foreldrene trodde at den minste jenta på 2 år ikke forstod så mye av mors sykdom. Det viste seg at hun reagerte ganske tydelig i barnehagen og formidlet gjennom kroppsspråk og sinne at hun hadde det vanskelig.

8.2.2 Familie 2

Familien består av mor, far, jente på 12 og gutt på 14 år. Mor oppdager en kul i benet, har ikke vondt og ingen symptomer. Det viser seg at denne kulen er ondartet kreft. Hun får beskjed om dette over telefonen. Hun blir raskt lagt inn på sykehuset, blir operert og får behandling. Etter tre dager har mor fått cellegift, og er kraftig redusert. Hun mister etter hvert håret, og blir veldig tynn. Hun ser syk ut. Barna besøker henne på sykehuset etter kur nummer to, og ser de store forandringene på moren. De får sjokk.

Etter en tid skal mor på kontroll. Hun føler seg i veldig fin form og har ingen symptomer på at sykdommen har forverret seg. Hun får denne gangen diagnosen uhelbredelig kreft med spredning til begge lungene. Begge barna er intervjuet og forteller hvordan det har vært for dem at mor er syk.

8.2.3 Familie 3

Mor har kreft, og datteren på 12 år forteller hvordan dette har vært for henne. Hun forteller at mor blir veldig sint av medisinene hun får, og dette er veldig vanskelig for jenta. Hun føler seg veldig trist, sårbar og blir sint på mor når mor er sint. Hun har nesten glemt hvordan det var å ha en frisk mor. Hun fikk en hest av mor da mor ble syk, som har hjulpet henne masse. Der får hun kos og varme.

8.2.4 Familie 4

I denne familien er far syk. Han har uhelbredelig kreft, og alle i familien er klar over at far kan dø. Mor og far har tre barn, to jenter på 11 og 9 år, og en gutt på 5 år. Barna har blitt informert underveis, og skole og barnehage har blitt involvert i familiens situasjon. Barna har stilt mange spørsmål, og mor prøver å besvare dem så konkret og sant som mulig. Mor forteller om det store sjokket familien fikk da far fikk kreftdiagnosen. Far er mye syk, er mye sengeliggende og er mye på sykehus i perioder.

Barna forteller hvordan de opplever at far er syk, og hva slags tanker de har om tiden før sykdommen, nåtiden og fremtiden.

8.3 Studie 1: Hva karakteriserer Skjult sorg?

8.3.1 Akutte emosjonelle reaksjoner og kommunikasjon

Både voksne og barn opplever det som veldig vanskelig at en av de voksne blir alvorlig syk. Vi vet at alvorlig sykdom kan føre til depresjoner og angst hos familiemedlemmer (Osborn, 2007), og barna er spesielt utsatt når dette skjer. Far i familie 1 forteller hvordan han opplevde de første reaksjonene da diagnosen ble gitt:

Far, familie 1: *"Jeg husker veldig godt når min kone fikk diagnosen kreft. Det først jeg tenkte var at det skulle ikke gå an at hun hadde kreft og at jeg skulle sitte igjen med tre unger. Det skremte meg noe forferdelig."*

Han beskriver hvor skremt han ble. Han forbandt diagnosen med død, og de første reaksjonene hans var redsel for å bli alene. Han klarer ikke å snakke om denne redselen med sin kone og forteller videre:

Far, familie 1: *"Jeg skulle prøve å være sterk, prøve å takle det best mulig. Prøve å skjule for min kone at jeg var så redd. Jeg gikk og bygde meg opp. Følte meg syk og ble dårlig. Følte at alt dreide seg om Laila og at jeg kom helt til slutt."*

Vi ser at kommunikasjon er vanskelig. Manglende kommunikasjon er vanskelig for de voksne, og gjør det vanskelig for barna. Å være alene med vanskelige følelser kan gi store konsekvenser for individet.

Far, familie 1: *"Det gikk så langt at jeg måtte til legen. Det viste seg at jeg hadde fått "angstklump", som han kalte det. Jeg følte at jeg ikke fikk puste eller noe, fordi jeg var livredd."*

For barna er det vanskelig å sette ord på hvordan de opplever situasjonen. De kan ønske å beskytte den syke, og ikke belaste foreldrene. Far i familie 1 beskriver dette om den eldste jenta si:

Far, familie 1: *"Hun eldste jenta (11 år), hun skjuler det. Men hun lider noe forferdelig når moren er borte."*

Videre forteller mor hva hun tror er grunnen til at datteren ikke klarer å snakke om følelsene sine:

Mor, familie 1: *"Jeg tror hun er blitt såpass stor at hun tenker sånn at hun skal skåne meg for at jeg er syk, slik at jeg ikke skal ha mer belastninger enn det. Hun skal ikke gjøre slik at jeg blir mer bekymret for henne, så jeg tror gjerne hun har ting inni seg som hun ikke forteller."*

De akutte emosjonelle reaksjonene hos barn og voksne tyder på at de blir redde. De voksne blir skremt og redde for å bli igjen alene. De forbinder diagnose kreft med død, og kan utvikle både depresjoner og angst som følge av dette. Både voksne og barn opplever det vanskelig å sette ord på sin redsel og dette fører til at barna skjuler hvordan de har det.

8.3.2 Emosjonelle reaksjoner over tid

Mange av de emosjonelle reaksjonene som kommer til uttrykk gjennom filmene som er analysert, handler om både redsel for å miste, og redsel for egen kropp og helse. Barna kunne også overføre denne redselen til andre situasjoner i livet, som for eksempel at de blir redde for brann eller andre sykdommer. Jente 12 år, i familie 3 forteller hvordan hun reagerte.

Jente, 12 år, familie 3: *"Da mamma var syk, var hun veldig sur og sint på grunn av medisinene, og det passet jo ikke så veldig godt, da jeg var veldig redd og sårbar. Når jeg lå i sengen, skrek jeg og spilte musikk på det høyeste, slik at ingen skulle sovne før meg. Jeg hadde lyset på."*

Jeg gråt meg i søvn alltid. Jeg var så redd for at hun skulle være død neste morgen, for at hun var så sint.”

Jenta beskriver hvor redd hun var, og hvordan mors sykdom gjorde henne sårbar. Hun var redd mor skulle dø i løpet av natten, slik at hun gråt seg i søvn. Hun reagerer på mors respons på egen sykdom, på at mor blir sint og selv er redd. Dette var vanskelig for jenta, fordi hun trengte mors støtte og omsorg gjennom krisen.

Barn kan være redde for andre ting enn selve sykdommen og døden. Dette kommer tydelig frem fra filmene. De kan bli redde for hva som skal skje med dem, bli engstelige over hvilke forandringer som kommer i hverdagen. Ofte endrer de daglige rutinene seg når kriser rammer, og barna kan bli engstelige for dette. Mor i familie 4 forteller litt hva jenta på 9 år var redd for.

Mor, familie 4: *”Jenta var veldig redd for at jeg måtte begynne å jobbe, for da måtte hun begynne på SFO og det ville hun ikke, så vi har snakket om veldig mange ting og det føles veldig godt nå i dag når vi vet at far ikke kan bli frisk.”*

Redsel for egen kropp og for selv å bli rammet av kreft er sentralt. Mor i familie 4 forteller hvordan datteren på 9 år er redd for selv å få kreft:

Mor, familie 4: *”Når hun hadde vondt i magen så lurte hun på om det kunne være kreft, når hun hadde vondt i foten så lurte hun på om det kunne være kreft i foten og sånne ting.*

For mange barn som opplever kriser, kan ofte kvelden være en vanskelig tid. Ting roer seg ned, det blir stille i huset, og tankene kan presse seg på. Jenta på 11 år i familie 4 får spørsmål om når hun er mest redd. Hun svarer:

Jente, 11 år, familie 4: *”Det hender vel om kvelden. Da tenker jeg, for da har jeg ingen ting å gjøre, hvis jeg ikke hører på en kassett eller cd og sånn.”*

I spørsmålet om de aller minste barna får emosjonelle reaksjoner når mor er syk, ser vi i familie 1 at et barn helt ned i 2-årsalderen kan reagere på at mor blir alvorlig syk. Jenta på 2 år overrasker både familien og barnehagen i forhold til hvordan hun reagerer på sykdommen til mor:

Førskolelærer, til familie 1: *Det overrasket oss, personalet i barnehagen, at reaksjonene til jenta var så utpreget, for man regner ikke med at sånne ting skal gå inn så mye på de minste, men hun forandret seg totalt. Hun hadde nok noe som hun ikke fikk løst ut, men hun brukte gjerne kroppsspråket og sinne for å få det ut. Der brukte hun gjerne de minste ungene, for der kunne hun hevde seg. Det overrasket oss at hun hadde det sinnet og viste det så tydelig at "jeg har det ikke bra", for det var jo tydelig at hun ikke hadde det noe bra."*

Denne jenta reagerte ved å bli sint når mor ble syk. Hun var så liten, og manglet ord for sine emosjoner, og de kom frem som sinne. En annen reaksjon som blir beskrevet, var kroppsspråket hennes. Det presiseres ikke hvordan hun bruker kroppen sin, men det blir satt i sammenheng med å hevde seg overfor de minste. Hun viste tydelige reaksjoner for å vise barnehagen at hun ikke hadde det noe bra.

Det å bli trist og lei seg når mor eller far får kreft, forteller jenta i familie 4 om. En familie som rammes av en så alvorlig sykdom, blir påført et alvor i hverdagen.

Jente på 9 år forteller hvor lei seg hun blir av å tenke på at far er syk.

Jente, 9 år, familie 4: *"Først så fikk han cellegift, og så virket ikke den og så skulle de prøve å ... og det gikk heller ikke. Det er ikke noe som hjelper mot kreften. Jeg blir veldig lei meg."*

Å være trist og redd på samme tid er utfordrende for et barn. Barna kan også være redd for hva som skal skje med dem når en av foreldrene er syke.

Jente i familie 4 forteller hvor redd hun er for fremtiden. Hva vil skje med henne når far dør?

Jente, 9 år, familie 4: *"Hvis pappa dør, så vet jeg ikke helt hvordan det skal gå."*

Den eldste jenta i familie 4 forteller hva hun føler når far er på sykehuset.

Jente 11 år, familie 4: *"Da er jeg ekstra redd, at en gang så dør han. For eksempel en gang så fikk han så vondt i skulderen at han ble hentet i sykebil, da var jeg redd for at han skulle dø."*

For noen av barna kan det være ekstra vanskelig å se at mor eller far er syk. De kan bekymre seg for foreldrenes helse, og oppleve det som vanskelig når de kommer på sykehuset. Det kan være vanskelig å erfare at den syke trenger hjelp og støtte til hverdagslige ting.

Jente 9 år i familie 4 forteller: ”Nå er pappa inne på rommet sitt og sover og han trenger masse hjelp og sånn, og det syntes jeg er veldig dumt. Og så må han ha sånn ekstra høy do og en krakk som han må sitte på, og da blir jeg veldig lei meg.”

Videre forteller den samme jenta hvordan det oppleves å bekymre seg for den syke. Spesielt om kvelden kan det tyde på at bekymringene kommer.

Jente 9 år: ”Om kvelden så tenker jeg ”Oi, hva skjer med pappa når han går rundt.” Og når det høres ut som om noen faller, så lurar jeg på om det er han som faller i trappen og så blir jeg veldig lei meg og så griner jeg veldig. Ofte om kvelden også så gjør jeg det. Han er veldig irritert veldig ofte, og så er det veldig vanskelig å vite at han kommer til å dø.”

Mor i familie 4 forteller hvordan redselen utarter til andre områder i livet. Barn som opplever kreft i familien, får en erfaring av at alt kan skje. Barn som ikke opplever kriser, kan ofte tenke at dette skjer ikke oss, mens barn som lever med en syk forelder ofte får motsatte tanker. Barna overfører ofte denne redselen til andre situasjoner i livet. De kan bli redde for at huset skal brenne ned, at den andre forelderen skal bli syk osv. Mor i familie 4 forteller hvordan hennes barn opplevde angst overfor andre situasjoner:

Mor i familie 4: ” Ellers er de blitt mer redd for brann og tyver som skal komme, og de har også blitt mer redd for jordskjelv og krig, alle slike ekle ting, det tenker de mye mer på nå enn før.”

De emosjonelle reaksjonene barn og unge kan oppleve over tid er redselen for å miste den syke. De kan synes fremtiden er veldig usikker og bli redde for hva som skal skje med dem når den syke dør. De blir redde for egen kropp og for selv å utvikle kreft. Barna kan overføre denne redselen til andre situasjoner i livet som økt redsel for brann og andre ulykker. Barna blir redde, sårbare, og sensitive overfor den sykes humør. Barn og unge blir redde for egen fremtid, og engstelige på grunn av alle forandringene i hverdagen. De minste barna kan reagere sterkt, en jente på 2 år får atferdsforandringer og blir sint i barnehagen. Barn og unge kan oppleve seg triste og lei seg, og de blir ekstra bekymret når de ser den syke trenge hjelp.

8.3.3 Tilbakefall

Når familien blir rammet på nytt, med tilbakefall, kan dette være en ekstra belastning for barna. Håpet brister, og familiene må bygge opp håpet på nytt. Samtidig kan redselen øke, da

sykdommen blir en større trussel. En gutt i familie 2 forteller hvordan han opplevde at mor fikk tilbakefall:

Gutt, 14 år, familie 2: *"Ja, det var forferdelig. Det å vite at hun var dødssyk og at dette kunne være veldig farlig. Da ble jeg sur og bitter, men det gikk vel over til det vanlige igjen. Hele familien var ganske på tuppet da. Vi var langt nede."*

Kriser og vanskelige følelser kan ofte føre til en opplevelse av å være emosjonelt ensom. Barna kan oppleve at ingen forstår dem og at ingen vet hvordan de egentlig har det.

Jente, 12 år, familie 3: *Hei, jeg heter ... og har en pappa som har kreft. Alle sier at "jeg vet hvordan du har det" og sånn, men jeg føler at ingen vet hvordan jeg har det.*

Tilbakefall ser ut til å øke stressfølelser hos barn og unge. De kan få en opplevelse av at nå kan alt skje, og dette kan bli så vanskelig at følelsen av at ingen forstår kan øke.

8.3.4 Psykososiale konsekvenser

Barna kan også oppleve at de må passe på den syke, og tar på seg et stort ansvar i hjemmet.

Jente, 12 år, familie 3: *"Det var veldig vanskelig for meg å være sammen med venninnene mine, fordi jeg syntes at jeg måtte være hjemme. Jeg ville ikke at mamma skulle være alene eller ha det fælt når ingen av oss var hjemme. Så jeg satt alltid hjemme når jeg ikke var på skolen. Syntes det var veldig vondt å gå på skolen og sånt."*

Ved at barn og unge påtar seg denne ansvarsrollen, kan de miste mye kontakt med venner. Jenta forteller at det var vanskelig å være sammen med vennene sine, og dette kan gi ensomhetsfølelse. Samtidig ser vi at barn reagerer forskjellig. Gutten i familie 2 fikk et økt behov for å være sosial, og for ham var det meget viktig å opprettholde et normalt liv. Han forteller:

Gutt, 14 år, familie 2: *"Man må for all del ikke sitte inne og kapsle seg inn. Men leve vanlig og kanskje være litt mer med kamerater enn vanlig, ikke sitte inne alene. For når man sitter inne og ikke har noe å gjøre, så går alltid tankene inn på en. Så da er det egentlig viktig å komme seg ut og gjøre sosiale ting. Gå på kino, spille fotball eller være sammen med kamerater. Det er det som er det viktige."*

I familie 1 ble mor akutt syk og fikk beskjed om å komme direkte på sykehuset. De rakk ikke å fortelle barna sine om avreisen, og barna ble veldig redde. Jenta på 9 år reagerte sterkt på dette og fikk reaksjoner i ettertid. Mor forteller:

Mor, familie 1: *”Slik at i ettertid fikk jenta problemer med det og ville ikke være på skolen fordi hun var redd for at jeg måtte reise på sykehuset mens hun var på skolen. Hun ville være hjemme å passe på meg.”*

For noen barn kan det være en ekstra belastning å se at mor blir syk. Det kan være vanskelig å se at mor mister håret og forandrer utseende. Disse forandringene hos mor kan også være vanskelige å takle overfor venner, og kan føre til at barna vegrer seg for å ha med venner hjem. Jente i familie 2 forteller hvordan en venninne reagerte på mor da hun var med henne hjem:

Jente, 12 år familie 2: *”Ja. Det var en gang at en venninne av meg i klassen ... hun var på besøk her og hun satt bare og så ned i hendene sine, fordi mamma hadde mistet håret. Hun turte liksom ikke å se opp, bare så ned i hendene sine. Hun turte å se opp i 1-2 sekunder, så så hun ned igjen. Hun syntes det var ganske rart, men turte ikke å si noe.”*

Barna kan ofte tenke mye over at den ene av foreldrene kan dø. De kan bekymre seg for hvor lang tid det er til den syke blir borte, og få behov for å vite hvor lenge til det er. Noen barn kan oppleve at de mister den daglige nærheten til den syke, og at den syke blir fysisk fjern fra dem. Et annet viktig aspekt er at barna ofte håper at den syke ikke skal dø. De ønsker at de kunne gjøre noe for at den syke kunne overleve. Gutt på 5 år i familie 4 forteller nettopp om sitt håp overfor fars sykdom:

Gutt, 5 år, familie 4: *”Jeg håper det er lenge til han skal dø, på grunn av at han er så snill. Og han er eneste pappaen jeg vil ha.”*

Videre forteller gutten at han koser mindre med far:

Gutt, 5 år, familie 4: *”Jeg koser ikke så mye med pappa når han ligger i sengen og på sofaen med teppe på seg, for da blir han så svett. Han har kreft i leveren.”*

Jente 9 år fra samme familie forteller hvordan hun opplever usikkerheten med sykdommen. Hun vakler mellom det å kunne være ute sammen med venner, og behovet for å være sammen med sin syke far den tiden hun har igjen.

***Jente, 9 år, familie 4:** "Jeg har lyst til å vite hvor lang tid det er til pappa dør, for hvis det er 3 år til så er det ikke så viktig at jeg er sammen med han så veldig ofte, men hvis det er om 3 måneder, så har jeg lyst til å være mye sammen med han og bry meg om han sånn veldig ofte."*

8.3.5 Psykosomatiske konsekvenser

Når barn og unge ikke klarer å sette ord på emosjonelle reaksjoner, kan de ofte komme til uttrykk på annet vis. En vanlig måte barn reagerer på, er å få "vondter" (Dyregrov, 2006). Disse vondtene kan forekomme som vondt i magen, eller ved andre fysiske symptomer. Det kan gi barna søvnvansker og konsentrasjonsvansker på skolen.

Mor i familie 4 forteller om hva slags problemer barna hennes fikk. Spesielt barnet på 9 år.

***Mor, familie 4:** "I begynnelsen så var jenta veldig redd for ting. Når hun hadde vondt i magen, så lurte hun på om det kunne være kreft, når hun hadde vondt i foten så lurte hun på om det kunne være kreft i foten og sårne ting. Hun var også plaget med sterk hodepine en periode."*

Denne jenta var plaget av redsel for selv å bli syk. Hun reagerer med å få sterk hodepine av redselen hun bærer på.

I familie 3 forteller en av jentene hvor vanskelig det er om kvelden når mor er syk. Hun klarer ikke å sovne, og gråter seg i søvn hver kveld.

***Jente 11 år, familie 3:** "Jeg gråt meg i søvn alltid. Jeg var så redd for at hun skulle være død neste morgen, for at hun var så sint."*

For et barn å oppleve vondt i hodet over tid, og søvnvansker, kan gjøre barnet emosjonelt utmattet. Dette kan igjen påvirke andre områder i barnets liv. Barnet kan få vanskeligheter med å konsentrere seg på skolen. Tankene kan ofte dreie seg om den syke, og bekymringer

for den syke kan også være med på å øke konsentrasjonsproblemene på skolen. En jente, 12 år i familie 3 forteller:

***Jente, 12 år, familie 3:** "Av og til på skolen så var det veldig vanskelig å konsentrere seg. Jeg tenkte mye på mamma og på hvordan det gikk med henne og hvordan hun var når jeg kom hjem. Om hun var død eller om hun var kjempesur eller om det hadde gått fint på kontroll og alt det der."*

8.4 Studie 1: Oppsummering og konsekvenser for videre arbeid

Studiet 1 bekrefter eller underbygger funn fra tidligere presentert forskning på barn som pårørende til kreftsyk forelder.

Hvordan det oppleves for barn og unge at en nær omsorgsperson er langtidssyk med diagnose kreft, viser resultatene dette:

Barn opplever akutte emosjonelle reaksjoner som redsel og angst når mor blir syk. Flere av barna ble sinte og sure, og opplevde det vanskelig å se at en av foreldrene ble syk. De voksne reagerer, blir sinte, redde og synes situasjonen er vanskelig å mestre.

Dette gir barna stressfølelser og indre uro, samtidig som alle familiemedlemmer opplever dette som vanskelig å snakke om. Når de voksne synes situasjonene er vanskelig å kommunisere om, påvirker dette barna. De unge synes det er vanskelig å fortelle hvordan de har det, fordi de ikke ønsker å være en belastning for mor eller far.

Manglende kommunikasjon kan gjøre at barna ikke får bearbeidet emosjonene sine, og dette medfører konsekvenser i barnas hverdag. De emosjonelle reaksjonene blir ugjenkjennelige og kommer til uttrykk som psykosomatiske problemer som vondt i hodet og vondt i magen. Samtidig ser vi at dette også kan føre til psykososiale konsekvenser for barn og unge. Flere av barna tar på seg ansvar i hjemmet, og ønsker å vite når mor eller far dør, slik at de enten kan leke ute, eller være inne hos den syke den siste tiden. Barna kan både isolere seg fra venner, eller søke ekstra sosial kontakt utenfor hjemmet for å få et "frirom". Studiet 1 sier ikke noe om *senvanskene* til barna, da de ennå er små.

Et nytt aspekt som trer frem, er at barna opplever *angst og redsel* for andre situasjoner, som for eksempel at det skal begynne å brenne i huset, eller at det skal skje store ulykker.

Vi ser også at de *små barna* opplever emosjonelle reaksjoner når mor eller far blir syk. En jente helt ned i 2-årsalderen reagerte såpass kraftig at barnehagen så at hun ikke hadde det bra. Hun manglet språk, så reaksjonen viste seg i form av sinne, og ved at hun hevdet seg overfor de som var mindre.

Studiet 1 gir et godt kunnskapsgrunnlag for utvikling av analysekategorier for Studie 2.

9. Resultater: Studie 2

9.1 Innledning

Den empiriske problemstillingen i studie 2 er:

Hvordan oppleves det for et barn at mor er langtidssyk med diagnosen brystkreft?

Hvilke emosjonelle reaksjoner får barn som er pårørende til en kreftsyk mor, og hvilke konsekvenser har dette for barnets hverdag?

Det sentrale er å prøve å forstå hva skjult sorg innebærer for barn og unge, og emosjonene og konsekvensene er vesentlige i forståelsen av sorgbildet.

For å belyse problemstillingen har jeg intervjuet en gutt på 12 år med en syk mor. Moren ble første gang syk da han var 4 år. Hun har hatt tilbakefall, men er i god form i tiden rundt intervjuet. Mor er intervjuet for å utfylle barnets historie.

Først presenteres en samlet familiehistorie for familie 5. I Studie 1 presenteres 4 familier, og for å gjøre sammenhengen tydeligere, presenteres derfor familien her som den femte familien. Deretter presenteres resultatene i ulike kategorier, som er utviklet gjennom teori og studie 1. Nye kategorier som trer frem, presenteres der det faller seg naturlig. Resultatene fra mor og barn presenteres samlet, og faller inn under den enkelte kategori. Det blir henvist til informantene underveis, slik at det kommer tydelig frem hvem som sier hva. Begge navn er anonymisert, og informantene blir henvist til som mor eller gutt.

9.1.1 Familie 5

Mor er 37 år da hun merker en kul i brystet. Hun kontakter lege for undersøkelse. Legen ønsker ikke å gjøre en biopsi, men mor insisterer. Etter en uke får mor svar på prøven og det viser seg at hun har ondartet kreft. Mor opererer bort brystet, og har ikke spredning.

Mor velger å ikke fortelle noe til sønnen som da er 4 år gammel.

Én måned etter får far kreft, og må få cellegift. Da søker familien hjelp hos Kreftforeningen. Far dør etter noen måneders sykeleie.

Etter tre år får mor tilbakefall, med spredning. Sønnen er nå 7 år gammel, men mor kvier seg fortsatt for å fortelle noe til han. Hun bestiller en sydentur til en venninne som tar med seg sønnen en uke i solen. Mor legges inn på sykehuset og starter cellegiftbehandling. Sønnen får etter hvert informasjon og besøker mor på sykehuset. Bestemor kommer for å bo hos dem en periode.

Mor mister håret, og føler seg følelsesmessig flat. Hun føler seg utmattet og sliten, og opplever at energien aldri kommer tilbake. Mor opplever det som en sorg at hun ikke har kontakt med sine emosjoner slik som før.

Sønnen er 12 år under intervjuet, og er en aktiv gutt. Han spiller et instrument, driver med bueskyting og sparker fotball. Familien har flyttet, og gutten har byttet skole og fått nye venner. Han har ikke fortalt noe om situasjonen til den nye læreren, men har fortalt det til en god venn. Gutten forteller om alle reisene han og mor har hatt. På disse reisene tar han bilder, og lager seg en minnebok for å huske alt det fine de opplever sammen.

9.2 Studiet 2: Hva karakteriserer Skjult sorg?

9.2.1 Akutte emosjonelle reaksjoner og kommunikasjon

Ved intervjuet av både mor og barn, tyder det på at mor fortrenget diagnosen den første tiden. Hun forteller ikke noe til barnet, blir operert uten at barnet får informasjon, og prøver å la livet gå sin gang tilsynelatende uberørt av situasjonen.

Hun unngår å fortelle om sykdommen til sønnen i håp om å beskytte han. Hun opplevde også at hun taklet sykdommen bra den første tiden etter diagnose.

Mor: *"Det var veldig sterkt da. Men jeg har ikke hatt noen sterke reaksjoner egentlig. Det gikk veldig greit første gangen."*

Samtidig forteller mor hvor utfordrende det var å møte legen som skulle undersøke henne. Mor forteller at hun måtte presse legen til å undersøke henne. Hun fant en kul i brystet og fikk blandete følelser. Først sier mor:

Mor: *"Jeg hadde jo ikke mistanke om kreft i det hele tatt."*

I neste setning sier mor det motsatte:

Mor: *"Jeg trodde jeg hadde kreft, men legen trodde ikke det. Legen ville ikke ta biopsi. Men jeg følte at noe ikke stemte. Jeg kan ikke forklare det, det var mer ubevisste ting, men jeg var litt bekymret."*

Mor forteller her at hun ikke hadde mistanke om kreft, samtidig som hun trodde hun hadde kreft. Dette kan tyde på hvor vanskelig det var å ta innover seg den reelle situasjonen. Selv om mor ikke kunne tro at hun hadde fått kreft, hun var bare 37 år, hadde hun en bekymring hun ikke kunne gi slipp på. Situasjonen ble også vanskelig fordi legen hennes ikke tok henne på alvor. Mor forteller:

Mor: *"Jeg måtte presse legen til å ta biopsi"*

Ved spørsmål om hvordan det var å oppleve at hun ikke ble tatt på alvor, forteller mor:

Mor: *"Det føltes ikke bra! Jeg følte at jeg ikke stolte på han."*

Videre forteller mor at å ikke bli tatt på alvor gjorde henne flau:

Mor: *"Og så var jeg veldig flau over at jeg skulle ta biopsien. Ja veldig flau. Og også flau over at jeg måtte presse ham til å gjøre det."*

For mor oppleves dette sterkt, og hun forteller senere i intervjuet at denne opplevelsen gjorde at hun fikk vanskeligheter med å stole på legene i ettertid også. Hun har derfor flere ganger valgt å ikke gå til undersøkelse og kontroller, fordi hun vegrer seg. Hun følte også at hun ikke fikk den hjelpen hun hadde krav på, og blir bitter da hun får tilbakefall. Hun er overbevist om at hadde legen tatt henne mer på alvor, kunne hun unngått tilbakefall.

Gutten husker ikke så mye fra denne tiden. Han erindrer underveis i intervjusituasjonen enkelte detaljer, spesielt husker han at han fikk hjelp av en dame til å tegne ting han var redd for.

Gutt: *"Ja da tegnet jeg det til og med. Tegnet at jeg lå i sengen min og skulle sove, men fikk det ikke til. Det var masse monstre på rommet mitt og sånn."*

Her forteller gutten at han var redd. Han husker hvordan redselen kom til uttrykk. Redselen ble til store monstre som er truende i rommet og som kom frem når det ble mørkt. Han får ikke til å sove, men ligger i sengen sin og er redd.

Ved spørsmål til gutten om hva han forbinder med ordet kreft forteller han:

Gutt: *"Sykdom, ikke bra, Menn i hvite frakker, og skummelt. Sykehus er ikke morsomt. Ingen snakket med meg på sykehuset, bare folk jeg ikke kjente som sa hallo."*

Mor velger å ikke fortelle om sin diagnose kreft til sin sønn. Hun opplever å ikke bli tatt på alvor da hun søker legehjelp, og dette påvirker henne sterkt. Da far blir syk, søker familien hjelp til å fortelle dette til sønnen. Gutten er 4 år da mor blir syk og far dør. Gutten erindrer lite fra denne tiden, men mor forteller at han fikk reaksjoner og de søkte hjelp for å mestre situasjonen. Underveis i intervjuet forteller gutten at han husker å ha vært redd. Han tegnet redselen sin ut ved hjelp av samtaleterapi. Redselen kom spesielt om natten og viste seg som monstre på soverommet. Gutten forbinder kreft med noe skummelt og noe som ikke er bra.

9.2.2 Kommunikasjon

Mor forteller at da hun fikk diagnosen kreft første gangen valgte hun å ikke fortelle dette til sønnen som da var fire år.

Mor: *"Hm.. ja... Det var en veldig vanskelig situasjon. For samtidig med min svulst så fikk vi, da jeg fjernet det så... Jeg fortalte det ikke. Jeg bare sa at jeg skulle opereres. Jeg fortalte ikke at det var kreft."*

Mor forteller at det var vanskelig. Hun syntes at sønnen var så liten, det var så mye han ikke kunne forstå. Hun prøver raskt å komme tilbake til en normalhverdag, uten at sønnen har fått vite noe annet enn at hun har blitt operert. Etter ca. en måned får far også kreft. Han må få cellegift, noe som innebærer at sykdommen blir mer synlig, ved oppkast, håravfall osv. Dette medfører at mor bestemmer seg for å få hjelp til å fortelle alt sammen til sønnen. De tar selv kontakt med Kreftforeningen. Mor forteller:

Mor: "Han var fire år. Det var ikke så mye vi kunne fortelle ham. Han var så liten. Vi fikk noen bøker fra Kreftforeningen.... Jeg fikk jo fjernet det jeg skulle fjerne og behandling. Men min mann måtte få cellegift, og da fikk vi bøker om det. Kasper-bøkene."

På spørsmål om dette hjalp familien, sier mor:

Mor: "Å ja. Bøkene snakker om de skumle tingene. Han var veldig opptatt av de brillene i boken. Han tegnet celler, og ble veldig flink til å bearbeide med å tegne. Vi har mange tegninger fra den tiden."

Mor forteller at det generelt er vanskelig å snakke om de vanskelige temaene rundt kreftsykdommen. Hun tror sønnen bærer på mye som han ikke klarer å sette ord på.

Mor: "Men i forhold til gutten min så tror jeg det ligger ganske mye inne i han. Ting han ikke snakker om. Han vil helst ikke snakke om kreft, og sykdom."

Hun forteller at gutten spør lite om situasjonen.

Mor: "Han spør ingenting. Ikke om kreft eller om noe sånt."

Mor opplever at gutten synes det er vanskelig å snakke med spesielt henne. Hun trekker de samme slutninger som familie 1 i studie 1 gjør. Hun tror sønnen prøver å beskytte henne for å ikke gjøre situasjonen vanskeligere for henne.

Mor: "Men til meg vil han ikke snakke. Jeg vet ikke om han rett og slett beskytter meg eller hva han gjør. Men han vil helst ikke snakke om sånne ting. Kanskje han helst vil snakke, men sparer meg. Kanskje han ikke vil påføre meg noe mer vondt. At jeg blir mer redd eller..."

Videre forteller mor hvordan det er hvis hun prøver å kommunisere med han om de vanskelige tingene.

Mor: "Men jeg får ikke vite noe mer, spesielt ikke hvis jeg prøver å presse han. Han vil ikke fortelle om seg selv. Det ligger veldig, veldig dypt inne i han og det gjør han vondt å snakke om. Det ligger mye der, men han vill rett og slett ikke snakke med meg om det."

Hun opplever at sønnen bærer på vanskelige ting. At det er for vanskelig for ham til å snakke med henne om det. Hun ser for seg at det vil være lettere for han å snakke med noen utenfor familien.

Mor: *"Jeg tenker ofte at jeg kanskje ikke er den rette personen han skal snakke med. Kanskje jeg kan skade mer enn jeg kan hjelpe han. Samtidig tenker jeg at jeg kunne støtte han hvis han hadde sagt noe, men jeg har oftest den tanken at jeg kan rote mer enn jeg kan hjelpe. Jeg er jo også litt skadet av alt dette her så. Jeg vet ikke. Kanskje en psykolog eller en fagperson ville hjulpet bedre."*

Ved intervjuet av sønnen forteller han at han synes det er vanskelig å fortelle til sin mor hvordan han har det. Han forteller at de har gått til "psykolog" sammen og at det hjalp.

Gutt: *"Ja, først så var det vanskelig å snakke om, men så gikk vi til psykolog sammen. Da snakket vi om sånne ting. Det var veldig fint. Vi gikk dit sammen. Da fikk vi det bort."*

Dette opplever gutten som bra, og han føler det hjalp ham.

Gutt: *"Ja, det hjalp masse for da fikk vi snakket om det. Det var en veldig hyggelig person."*

Mor forteller at denne "psykologen" var en sykepleier på Montebello-Senteret. Dette er et ressurscenter for kreftrammede og deres pårørende. Mor forteller:

Mor: *"Han forstod plutselig at han var ikke den eneste som opplevde dette. Det ble mindre krise for han når han forsto at det er flere barn i samme situasjon."*

Gutten får spørsmål om hvem han ville valgt å snakke med hvis han trengte det, og sier:

Gutt: *"Mamma, men jeg vil jo egentlig ikke snakke om det, da. Men noen ganger er det greit å få snakke ut også, da."*

Mor fortalte til den første skolen til sønnen hvordan situasjonen var hjemme. Læreren fikk god informasjon, og klassekamerater ble informert. Gutten forteller:

Gutt: *"Både læreren og hele klassen visste det da. Mamma fortalte det."*

Gutten opplevde det som godt at skolen visste hvordan situasjonen var. Han fikk mye forståelse og oppmerksomhet.

Gutt: *"Ja. Læreren var veldig forståelsesfull. Alle visste hvordan jeg hadde det og hva som skjedde."*

På spørsmål om det var godt at noen andre visste om dette svarer han:

Gutt: *"Ja det var lettere å si det til folk. Godt å vite at ikke bare jeg vet om det."*

Selv om gutten har god erfaring ved å innlemme skolen i situasjonen hjemme, velger han selv å ikke informere ny skole da de flyttet. Han har hatt samme lærer i to år når intervjuet finner sted, men denne læreren vet ingenting. Han har fortalt det til bestevennen sin, og han er nå den eneste som kjenner til historien. Gutten begrunner dette med at nå er det privat, han tenker ikke så mye på det nå og han vil ikke at folk skal prate.

Gutt: *"Nei. Tenker ikke så mye på det nå. Og så kan det bli så mange rykter, og da vet hele skolen det. Vil ikke at folk skal begynne å grave i det."*

Når vi kommer inn på skolen i samtalen med moren, begynner hun å fortelle at sønnen hadde ganske mange reaksjoner etter tilbakefallet. Hun kontaktet skolen, og opplevde dette som veldig bra.

Mor: *"Jeg hadde en dialog med dem. Jeg snakket med lærer de første årene. Jeg snakket veldig mye med dem. Gutten min var veldig stresset og sånn. Det var veldig tøft for han, så skolen ble veldig bevisste på at han kunne ha sine reaksjoner. Han er veldig, veldig sårbar."*

Mor synes det generelt er vanskelig å kommunisere om sykdommen. Ved førstegangsdiagnose velger hun å ikke fortelle noe til sønnen sin. Det samme gjør hun ved tilbakefall. Ved tilbakefall velger mor å informere skole etterhvert. Dette opplever begge to som veldig bra. Da de flytter til nytt sted, velger de å ikke informere ny skole etter ønske fra gutten. Han er nå større og ønsker ikke å bli identifisert med kreftsykdommen.

Mor forteller at gutten bærer på mange vanskelige følelser, men at hun ikke når inn til ham. Gutten forteller at han helst ikke vil snakke om kreft, men hvis han kunne velge hvem han skulle snakket med, er det mor han ønsker.

9.2.3 Tilbakefall

Tre år etter diagnosen kreft får mor tilbakefall. Hun velger igjen å ikke fortelle dette til sønnen før det har gått litt tid. Hun ønsker å skjerme ham fra den vanskelige situasjonen, og får en god og nær venninne til å ta hånd om ham mens hun får den første behandlingen. Venninnen og sønnen reiser til Syden den første tiden mor er på sykehuset. Denne gangen har mor spredning, og får både cellegift og strålebehandling. Mor forteller:

Mor: "Andre gangen jeg ble operert, så sendte jeg han på ferie med min venninne før operasjonen. Da reiste de til utlandet sammen, de to. Han badet og opplevde fine ting. Da ble det litt mindre krise for han. Han kom hjem og fortalte meg masse fine ting."

Mor opplevde at sønnen taklet tilbakefall veldig bra. Hun merket ikke så stor forandring hos han etter siste tilbakefall, men er redd for hvordan dette påvirker sønnen over tid.

Mor: "Nei, egentlig så taklet han det veldig bra, men jeg tror at disse senskadene kommer senere for han."

Litt senere i intervjuet, når vi kommer inn på dialogen med skolen, forteller mor at sønnen fikk en del reaksjoner ved tilbakefallet. Hun forteller at han ble stresset, og hun opplevde han som sårbar denne tiden:

Mor: "Gutten min var veldig stresset og sånn. Det var veldig tøft for han, så skolen ble veldig bevisste på at han kunne ha sine reaksjoner. Han er veldig, veldig sårbar."

Ved tilbakefall opplever mor at hun ikke strekker til. Hun mister mye energi og livsvitalitet, og føler hun aldri blir den samme igjen.

Mor: "Det er kanskje det verste med kreft. Man blir ikke den samme som før. Jeg orker ikke."

Mor er sliten, orker ikke leke med sønnen, og opplever at i hverdagen er det helt minimalt hva hun orker.

Mor: "Den fatiguen har jeg hele tiden. Uansett hva jeg gjør, har jeg ikke energi. Det er minimalt, det jeg gjør. Han er en veldig energisk gutt, en veldig fin gutt og, masse fantasi og masse energi. Men min energi strekker ikke til."

Gutten forteller at når mor får tilbakefall, så har han blitt veldig redd. Han tenker at nå kan alt skje.

Gutt: "Jeg er redd. Tenker hva skjer liksom. Nei jeg er ikke trygg på det. Ikke etter den andre gangen. Tror at det kan skje igjen."

Han forteller at han ikke egentlig orker å tenke på dette, men tankene presser seg på uansett. Spesielt om kvelden kommer tankene, slik at han ikke får sove.

Gutt: ”Ja når jeg ligger i sengen. Men jeg vil ikke tenke på det. Det er lenge siden.”

Mor har håp. Håpet er viktig for henne. Hun fokuserer mye på håpet, og håper hun lever til sønnen har blitt voksen og kan klare seg selv

Mor: ”Jeg har håp. Jeg overlever sikkert. Jeg tenker ofte slik at bare han blir stor nok til å klare seg selv. Bare han kommer seg gjennom gymnaset så går det bra. Bare han blir 18 år og klarer seg selv. At han er stor nok til å ha et sted å bo og sånn. [...] Det eneste jeg tenker er på gutten min. Jeg er livredd for hvordan det går. Hvis jeg dør...

Ved tilbakefall opplever mor at hun aldri blir som før. Hun er sliten, energiløs og følelsene hennes er avflatet. Hun forteller at ved tilbakefall ble gutten stresset og sårbar. Gutten forteller at han er redd, for nå kan alt skje. Sønnen forteller at det er om kvelden tankene presser seg på, slik at han ikke får sove. Mor har håp, og håper hun overlever til gutten er stor nok til å klare seg selv.

9.2.4 Emosjonelle reaksjoner over tid

Mor forteller at hennes reaksjoner dreier seg mye rundt barnets situasjon. Hun er bekymret for hvordan det skal gå med ham hvis hun blir borte. Denne bekymringen er så sterk, så hun klarer nesten ikke å tenke på den. Hun prøver å unngå disse tankene.

Mor: ”Det eneste jeg tenker er på gutten min. Jeg er livredd for hvordan det går. Hvis jeg dør... Egentlig orker jeg nesten ikke tenke på det. Kanskje jeg burde tenke på det litt mer”.

Videre forteller mor hvordan tilbakefall preger henne som person. Hun opplever at følelseslivet hennes er borte, at hun har mistet mye av sine emosjoner, blitt avflatet og er konstant sliten. Mor sørger over sin tapte helse.

Mor: ”Jeg har operert ganske mye, operert alt som kunne fjernes og mine følelser er ganske avflatet. Det er en del av dette. Det blir litt annerledes. Det er en sorg vet du.”

En av de emosjonelle reaksjonene mor møter over tid, er at hun har mistet gleden i livet. Livet har blitt alvorlig og hun føler hun ikke er den samme personen hun var før. Hun opplever at alt er annerledes, og at hverdagen er helt forandret.

Mor: *"Jeg har alltid vært en veldig glad person, men nå er jeg mer av den ikke glade typen. Jeg er ikke den jeg var tidligere. Alt er annerledes. Veldig annerledes."*

Hun opplever at sønnen gir livet hennes mening, ellers ville hun valgt å ikke la seg behandle:

Mor: *"Jeg kan ikke si jeg er deprimert, men i perioder er det slik at hvis jeg ikke hadde hatt gutten min, så har livet ikke noen mening. Hadde jeg ikke hatt gutten min hadde jeg nok ikke valgt å behandle meg heller. Da hadde det vært like greit å forsvinne. Men det kan man ikke tillate seg når man har barn. Barn er et veldig sterkt anker, vet du."*

Hvordan mors emosjonelle reaksjoner påvirker barnet, er ikke så lett å identifisere spesifikt. Det er lett å tenke seg at hverdagen til barnet også blir forandret. Mor er sliten, trist og sorgfull. Mor forteller at sønnen har blitt sårbar. Han var ikke sånn før tilbakefall, men har utviklet en sårbarhet som følge av opplevelsene ved mors sykdom.

Mor forteller om sønnen:

Mor: *"Han er veldig, veldig sårbar. Kjempesårbar. Han er en veldig usikker type. Han er ikke sånn i utgangspunktet, men har blitt sånn på grunn av alle disse tingene som har skjedd ham. Han er redd."*

Mor forteller videre at sønnen er redd for mange ting. Hun spesifiserer ikke hva denne redselen består av, bortsett fra at han er redd for å miste, og at dette gjør han sårbar.

Mor: *"Han er redd for mange ting. Han er ikke noen pyse, men han er redd. Redd for å miste."*

De emosjonelle reaksjonene som mor opplever over tid, er at hun mister seg selv. Hun opplever at livet er forandret, at gleden er borte og at følelsene hennes er avflatet. Hun har ikke energi til å leke med sønnen, og dette gjør ham sårbar og trist. Hun forteller at sønnen er redd for mange ting, uten å spesifisere hva han er redd for. Hun presiserer at han er redd for å miste. Denne gutten har også mistet sin far gjennom kreft, og det kan tenkes at denne øker guttens redsel. Han har erfaring fra at kreft tar liv, og trusselen blir dermed større.

9.2.5 Psykososiale konsekvenser

Tidligere forskning og studie 1 viser at barn og unge ofte tar på seg mer ansvar i hjemmet når den ene av foreldrene blir syk. Dette kan føre til at de får mindre tid til fritidsaktiviteter og til venner. Gutten i dette intervjuet forteller hvor aktiv han er, med både idrett og musikkinteresser. Mor forteller allikevel at hun opplever at han tar mye ansvar. Han ønsker å være flink, både på skolen og hjemme. Han prøver å ordne opp mest mulig selv, uten å belaste mor.

Mor: *"Min gutt er også sånn som skal være så flink. Ordne opp i ting og ikke være en belastning."*

Mor forteller videre at før hadde sønnen alltid med seg venner hjem. Dette har forandret seg den siste tiden. Nå ønsker han ikke at venner skal komme på besøk, og drar heller selv på besøk til venner.

Mor: *"Han vil helst ikke at noen skal komme til oss. Det ville han før, men nå er det helt slutt med å ta med vennene hjem. Kanskje det er puberteten som kommer, jeg vet ikke."*

De psykososiale konsekvensene vi ser gutten opplever, er å unngå å ha med seg venner hjem. Han ønsker også å være flink både på skolen og hjemme slik at mor ikke blir bekymret for ham.

9.2.6 Psykosomatiske konsekvenser

Ut ifra intervjuet tyder det på at gutten ikke har så mange psykosomatiske konsekvenser i hverdagen. Det som kommer frem er enkelte kvelder hvor det er vanskelig for gutten å sovne. På kveldene kommer tankene rundt mors sykdom, og ofte føler han at han blir redd. Gutten forteller hvordan han har lært seg en teknikk for å få bort de vonde tankene når de presser på. Da vender han tankene til positive tanker, tenker på solen og fine ting.

Gutt: *"Det skjer på kveldene når jeg ikke får sove. Da begynner jeg å tenke på det. Da tenker jeg på at det kan skje igjen. Da kan det hende at det ikke går så bra. Da blir det tredje gangen. Da prøver jeg å få det bort. Prøver å tenke på andre ting. Så sovner jeg. Ja tankene kommer noen ganger. Mange ganger."*

9.2.7 Hvordan dette påvirker hverdagen

Gutten i intervjuet er redd. Han er redd for å miste mor, og mors tilbakefall øker redselen hans ved at han føler at nå kan alt skje. Hvordan denne redselen kommer til uttrykk i hverdagen, kommer veldig tydelig frem gjennom intervjuet. Mor forteller hvor sterke reaksjoner sønnen får når mor er litt forsinket til en avtale. Sønnen blir så redd, selv om det er snakk om en liten forsinkelse. Han får panikk og angst, og reagerer med å tenke det verste. Når mor først kommer, klapper han helt sammen, og forteller til mor at han trodde hun var død.

Mor: *"Han er redd for mange ting. Han er ikke noen pyse, men han er redd. Redd for å miste. Hvis jeg er litt forsinket, for eksempel, og ikke har mulighet til å gi han beskjed, da blir han veldig, veldig stresset. Ofte når jeg kommer hjem, da kommer reaksjonen. Da hyler han. Det var et par ganger, sånt skjer jo, Men jeg er veldig obs på at det ikke skjer. For han får virkelig hysterisk reaksjon. De gangene det har skjedd, klapper han helt sammen. Da spurte jeg han om han trodde jeg var død, og da sa han at ja jeg trodde du var død.*

Dette kom hver gang. Han er virkelig redd."

En annen måte redselen kommer til uttrykk i hverdagen, er ved oppmerksomhetssvikt. Sønnen er distré, og han skumper borti ting, søler melk og klarer ikke helt å konsentrere seg.

Mor: *"Litt uoppmerksom på en måte. Litt klønete. Akkurat som han ikke er helt til stede. Snubler og sånn. Alltid er det noe som veltes. Melken på bordet og sånne ting. Han kommer borti og ting knuses og havner på gulvet og sånne ting."*

Sønnen virker veldig oppmerksom på hvordan mor har det. Han kan bli veldig redd hvis mor virker sliten. Mor forteller hvor redd han kan bli hvis hun legger seg ned for å hvile på sofaen. Gutten forbinder dette så sterkt med sykdom, og tror med en gang at hun er syk igjen.

Mor: *"Hvis jeg for eksempel legger meg ned på sofaen for å hvile, da blir han veldig redd. Jeg prøver derfor å praktisere at jeg ikke ligger på sofaen så han ser det. Da tror han jeg er syk med en gang. Sånn har det vært fra han var liten."*

Sønnen gir tydelig uttrykk for i hverdagen å være preget av angst ved at mor er syk. Han blir veldig redd når mor kommer for sent til avtale, eller når hun legger seg ned for å hvile på sofaen. Han er ukonsentrert, knuser og velter ting.

9.3 Oppsummering Studie 2

Studie 2 svarer på problemstillingen hvordan det oppleves for barn og voksne opp med mor som har diagnose kreft over tid. Barn og unge opplever:

Akutte reaksjoner

Mor opplever *det vanskelig* å få diagnosen kreft. Hun velger å ikke fortelle noe til sønnen som da er fire år. Mor opplever å ikke bli tatt på alvor da hun søker legehjelp, og dette påvirker henne sterkt. Da far blir syk, søker familien hjelp til å fortelle dette til sønnen. Gutten er fire år da mor blir syk og far dør.

Den akutte emosjonelle reaksjonen som kommer frem fra intervjuet er *redsel*.

Gutten erindrer lite fra denne tiden, men mor forteller at han fikk reaksjoner, og de søkte hjelp for å mestre situasjonen. Underveis i intervjuet forteller gutten at han husker å ha vært redd. Han tegnet redselen sin som en del av bearbeidingen under samtaleterapi. Redselen kom spesielt om natten og kvelden og viste seg som monstre på soverommet. Gutten forbinder kreft med noe *skummelt* og noe som ikke er bra.

Kommunikasjon

Ut ifra studie 2 tyder det på at kommunikasjon er vanskelig. Mor synes det er vanskelig generelt å kommunisere med sønnen om sin sykdom. Hun har både ved førstegangsdiagnose og ved tilbakefall valgt å ikke informere sønnen før det har gått en viss tid. Sønnen vil helst ikke snakke om kreft og mors sykdom. Mor forteller at gutten bærer på mange vanskelige følelser, men at hun ikke når inn til ham. Gutten forteller at han helst ikke vil snakke om kreft, men hvis han kunne velge hvem han skulle snakket med, så er det mor.

Ved tilbakefall velger mor å informere skole. Dette opplever begge to som veldig bra. Når de flytter til nytt sted, velger de å ikke informere ny skole etter ønske fra gutten. Han er nå større og ønsker ikke å bli identifisert med kreftsykdommen.

Tilbakefall

I Studie 2 forteller mor at hun blir sterkt preget av å få tilbakefall av sykdommen. Hun får tøffere behandling, og opplever at hverdagen endrer seg og at hun endrer seg som person. Hun opplever at hun aldri blir som før. Hun er sliten, uten energi og følelsene hennes er avflatet.

Mor forteller at ved tilbakefall ble gutten stresset og sårbar. Gutten forteller at han er redd, for når mor har hatt et tilbakefall, kan alt skje. Sønner forteller at det er om kvelden tankene presser seg på, slik at han ikke får sove. Mor har håp, og håper hun overlever til gutten er stor nok til å klare seg selv.

Emosjoner over tid

De emosjonelle reaksjonene som mor opplever over tid, er at hun mister seg selv. Hun opplever at livet er forandret, at gleden er borte og at følelsene hennes er avflatet. Hun har ikke energi til å leke med sønnen, og dette gjør han sårbar og trist. Hun forteller at sønnen er redd for mange ting, uten å spesifisere hva han er redd for. Hun presiserer at han er redd for å miste. Far er død, noe som kan tenkes øker barnets redsel for å miste. Redslene for hva som skal skje med han hvis mor dør, kan tenkes å utløse panikken gutten opplever når mor kommer for sent til avtaler de har. Han har ikke far der som en trygghet og som eventuelt kan ta vare på han hvis mor dør.

Psykososiale konsekvenser

De psykososiale konsekvensene vi ser gutten opplever, er å unngå å ha med seg venner hjem. Han ønsker også å være flink både på skolen og hjemme slik at mor ikke blir bekymret for han.

Konsekvenser i hverdagen

Studie 2 utdyper og bidrar til ny kunnskap om de psykososiale konsekvensene, og tydeliggjør hvordan de emosjonelle reaksjonene kommer til uttrykk i hverdagen.

Sønner gir tydelig uttrykk for å være preget av at mor er syk. Han blir veldig redd når mor kommer for sent til avtale, da blir han meget stresset og tror moren er død. Han får ”hysterisk anfall” og panikk.

Sønnen er veldig oppmerksom på hvordan mor har det. Han reagerer kraftig hvis mor legger seg ned for å hvile på sofaen. Dette forbinder han med sykdom, og tror at mor er syk

Gutten er veldig ukonsentrert i hverdagssituasjoner. Han søler melk, knuser ting rundt seg og velter ting.

10. Diskusjon: Hva er Skjult sorg

10.1 Innledning

I dette kapitlet diskuteres resultatene fra studie 1 og 2 i forhold til den teori som er presentert. Det diskuteres hva som karakteriserer Skjult sorg, og hvilke konsekvenser Skjult sorg gir i barn og unges hverdag. Det diskuteres også senvansker barn og unge kan få, med utgangspunkt i resultater fra Oktay (2005).

10.2 Karakteristikk av Skjult sorg

10.2.1 Akutte emosjonelle reaksjoner

Når en familie blir rammet av kreft, tyder forskning på at dette er en krise for familien. Denne krisen gir voksne og barna redsel og angst. Forståelsen av at mor har en livstruende sykdom, kan føre til stress og utmattelse for hele familien (Lazarus, 1999).

Kreft er en alvorlig påkjenning og alle i familien blir rammet (Rolland, 1994). Studie 1 og Studie 2 bekrefter tidligere forskning når det gjelder at selve diagnose kreft er en stor påkjenning for hele familien. Det er nyttig å se på barns sorg og reaksjoner i sammenheng med omgivelsenes egen reaksjon og ivaretagelse av barna (Rolland, 1999). Mange foreldre, både den som er rammet og den pårørende opplever depresjoner etter å ha fått diagnosen kreft (Osborn, 2007). Derfor er det interessant å forstå hvordan både barna og foreldrene i studie 1 og 2 håndterer sine kriser, for dermed å kunne forstå barn og unge bedre.

I Studie 1 ser vi at foreldrenes akutte emosjonelle reaksjon er redsel og de opplever situasjonen som meget vanskelig. En far i studie 1 forteller at da kona fikk kreft, var den første reaksjonen hans at hun kunne dø. Han ble så redd for å bli alene med tre barn og utviklet etter hvert angst. I Studie 2 forteller mor at hun taklet situasjonen bra, samtidig som hun valgte å ikke fortelle noe til sønnen sin. Hun forteller at hun prøvde å ikke tenke på at hun var syk, hun ville helst fortrenge situasjonen og komme fort tilbake til en normalhverdag., Studie 1 og Studie 2 støtter både Dyregrov (2005), Oktays (2005) forskning

ved at barna reagerer sterkt i det familien får diagnose kreft. Barna uttrykker sjokk, de blir redde og forbinder diagnose kreft med død. De blir redde for at den syke skal dø, og de blir redde og bekymret for egen fremtid. Barna blir bekymret fordi hverdagen og familiens rutiner forandrer seg, og dette kan føre til at de blir usikre og engstelige. Bekymringen barn og unge opplever når mor blir alvorlig syk, er en følelse de normalt ikke skal ha som barn og unge.

Sorgforskning viser at sorgreaksjoner er individuelle og mennesker reagerer ulikt på sorg (Stroebe & Schut, 1999). Det samme tyder det på når det gjelder skjult sorg. Det som påvirker barn og unges reaksjoner er variabler som foreldrenes håndtering av den psykiske belastningen sykdommen gir, hvor godt ekteskapet er i utgangspunktet (hvis foreldrene er gift) og hvilken kommunikasjonstradisjon familien har. Flere variabler som forekommer er hvordan foreldrene ønsker og forventer at barna skal reagere (Huizinga, 2006).

Barnets alder er en variabel som også er sentral i forhold til barns reaksjoner. Ved sammenligning av Oktays (2005) studier og Studie 1 og 2 ser vi hvordan reaksjonene differensierer avhengig av alder. En to år gammel jente reagerer på mors sykdom. Hun er liten, mangler språk og kognitiv forståelse av hva som skjer. Hun reagerer på endringene som skjer innad i familiestrukturen. Selv om hun er for liten til å sette ord på vanskelighetene, kommuniserer dette barnet tydelig gjennom kroppsspråk at hun har det vanskelig. Hun blir sint og hevder seg overfor mindre barn.

Både i Dyregrovs (2005) og Oktays (2005) studier ser vi at barn som er kognitivt mer modne ikke kommuniserer sine vanskeligheter, de skjuler dem. Dette blir støttet av både Studie 1 og Studiet 2. Fra Studiet 1 ser vi at barn i alderen 5-10 år kan reagere ved å bli redde for situasjoner de vanligvis ikke er redde for. Redselen rettes mot brann, innbrudd og mot at de selv har kreft hvis de får vondt i magen.

I Kastes (2007) historie ser vi også hvordan et barn på 9 år reagerer ved at fantasien og troen på at hun som barn kan helbrede mor ved å gjenta magiske handlinger. Når denne magiske handlingen som utformes ved å sykle rundt et kumlokk ikke virker, tar barnet på seg skylden for at mor ikke blir frisk.

Ungdommenes reaksjoner fokuseres ofte mot egen kropp og vanskeligheter rundt pubertetsutvikling, samtidig som de tar på seg mer ansvar hjemme (Oktay, 2005). De kan bli deprimerte og innesluttete eller veldig sinte.

Barn og unge kan oppleve det vanskelig å se den syke være syk. Både innleggelse på sykehus og at den syke trenger hjelp er faktorer som vanskeliggjør situasjonen for barna. Det er derfor viktig å være oppmerksom på dette når barn og unge besøker den syke på sykehuset.

10.2.2 Kommunikasjon

Studie 1 og Studie 2 i bekrefter tidligere forskning på at kommunikasjon kan være en nøkkelproblematikk når mor eller far får diagnose kreft. Dette bekrefter tidligere forskning, hvor det ble konkludert med at barn og unge kommuniserer mindre åpent med kreftsyk mor enn med frisk mor (Huizinga, 2006). Osborn (2007) konkluderte også med at kommunikasjonene innad i familien hadde stor betydning for barn og unges mestring av situasjonen. Sammenfallende funn fra både Huizinga (2006), Osborn (2007), Dyregrov (2005), Oktay (2005), Kaste (2007), Studie 1 og 2 bekrefter at kommunikasjon er en nøkkelproblematikk.

Den ene siden ved kommunikasjon er hva slags informasjon man gir til barna om de faktiske hendelsene familien er utsatt for. Den andre siden ved kommunikasjon er muligheten til å snakke om de emosjonelle reaksjonene barna får.

Barna i Dyregrovs (2005) pilotstudie forteller at de savner god og sann informasjon. Døtrene i Oktays (2005) som fikk god informasjon opplevde dette som veldig bra. Kaste (2007) forteller hvordan den barnlige fantasien fikk fritt spillerom fordi hun manglet informasjon om sykdommen til mor. I studie 2 mangler sønnen informasjon i lang tid, både ved førstegangsdiagnose og ved tilbakefall.

Når barn mangler sann og riktig informasjon kan det tenkes at nettopp fantasien får fritt spillerom. Barna merker forandringer de ikke forstår. De merker at mor er syk, sliten, kanskje mister håret, og de merker forandringer i stemningen i hjemmet. Hvis barnet ikke har rett informasjon om hva situasjonen innebærer kan dette forverre situasjonen. Fantasien tar plass og ofte kan fantasien være verre enn den reelle situasjonen. I studie 1 er det en jente

som ønsker å vite når far skal dø. Hun ønsker konkret informasjon, slik at hun kan forholde seg til den. Hun uttrykker behovet for å vite, for hvis faren dør om en kort stund vil hun tilbringe mest mulig tid med han. Er det lenge til han dør, vil jenta ut å leke med venner. Konkret, sann og god informasjon tilpasset barnets alder, synes som en viktig faktor for hvordan barn og unge mestrer sin krise.

Når det gleder å kommunisere om de emosjonelle reaksjonene barn og unge erfarer ved kreftsykdom viser dette seg vanskelig for både foreldre og barn. Foreldrene opplever det vanskelig å sette ord på egne emosjonelle reaksjoner både seg imellom og med barna. Mange foreldre ønsker å beskytte barna sine fra realiteten.

Å beskytte det sårbare barnet er helt sentralt i det å være foreldre, og er sterkest når barna er små, men fortsetter ofte livet ut. En mor kan føle seg ansvarlig for hvordan hennes sykdom påvirker hennes barn, selv om kreft er en faktor hun ikke har kontroll over. Denne følelsen av å miste kontroll kan være overveldende for mor og den andre pårørende voksne. Mor kan forstå at hvis hun dør, vil barna miste henne, og samtidig miste hennes beskyttelse.

Kreftsykdom truer mors helse og liv, samtidig som sykdommen truer hennes barn. Denne trusselen er det mange mødre ønsker å beskytte barna sine fra. Studie 2 viser dette tydelig, ved at mors første reaksjon både ved førstegangsdiagnose og ved tilbakefall er å ikke fortelle noe til barnet sitt. Hun ønsker å beskytte sønnen fra denne trusselen i livet, og holder sykdommen skjult, eller ved å kontrollere den informasjonen barnet får.

Barna tar foreldrene som modell, og adopterer ofte denne atferden. De opplever at mor er sårbar, syk og sliten. De ønsker å beskytte sin mor, på samme måte som mor beskytter dem. Noen barn blir eksperter på å skjule sine følelser. Kaste (2007) er et eksempel på dette, da hun beskriver at hun utad viste et glad ansikt, mens hun inni seg skriker av sorg. Flere av døtrene i Oktays (2005) studier bekrefter dette. Jane forteller at hun prøvde å ha et "happy face" for å holde humøret til mor oppe. Foreldrene i familie 1 i Studie 1 forteller hvordan de opplever at den eldste datteren skjuler hvordan hun har det. De konkluderer selv med at hun skjuler sine emosjonelle reaksjoner for å beskytte mor. Studie 2 bekrefter dette da gutten i familie 5 ikke ønsker å snakke om kreft og hvordan han har det med noen.

Denne manglende informasjonen og kommunikasjonen fører med seg en misforstått kommunikasjonsform. Mødrene eller foreldrene tror de beskytter barna sine fra de negative og skremmende emosjoner underveis i sykdommen. I realiteten tyder det på at barn og unge

fortsetter å bekymre seg, uten å fortelle dette til noen, og det tyder på at den misforståtte kommunikasjonen forverrer situasjonen for barna.

10.2.3 Emosjonelle reaksjoner over tid og tilbakefall

Vi har sett at barn og unge opplever sterke akutte emosjonelle reaksjoner idet diagnosen kreft rammer familien. Når mor får diagnosen kreft første gang, rapporterer både mødre og barna at redselen for tilbakefall er en overhengende trussel. Døtrene i Oktays (2005) studier utdyper dette og forteller at denne trusselen var vanskelig å mestre. Både foreldre og barn håper på at mor skal bli frisk. Håpet kan være sant og reelt da overlevelse er mulig. Håpet er ofte forbundet med å forberede seg på verste. Man håper på det beste samtidig som man forbereder seg på det verste.

Ved diagnose kreft, kreves det tett oppfølging de påfølgende år med hyppige kontroller. Ved hver kontroll kan det tenkes at denne mekanismen settes i gang, vekslingen mellom håp om at alt er bra, samtidig som man forbereder seg på en dårlig beskjed om at kreften har spredd seg. Angsten for tilbakefall, den dype fortvilelsen hvis tilbakefall er et faktum og alle kreftene som blir brukt på å håndtere situasjonen på nytt, kan føre til stress og utmattelse for hele familien. Studie 1 bekrefter denne påkjenningen for barn. Barna formidler hvordan de sitter på skolen og tenker på hvordan det gikk på mors kontroll. De blir stresset og veldig fortvilet når tilbakefall er et faktum, og redselen for å miste øker. Studie 1 og studie 2 tydeliggjør at barn og unge opplever at nå kan alt skje, redselen øker og de mister tillitten til behandlingen mor får.

Studie 1 viser at kreftsykdom med stadige tilbakefall, med veksling mellom friske perioder, håp og fortvilelse når sykdommen settes i gang igjen, påvirker barna gjerne over flere år. Redselen holdes ved like eller øker. Flere i Oktays (2005) studie opplevde sterke reaksjoner ved tilbakefall. Både studie 1 og 2 bekrefter at tilbakefall ofte kan forverre situasjonen for barna. Noen besvimte da de fikk beskjeden, noe ble sinte og bitre mens andre opplevde en forsterket depresjon.

Over tid ser vi spesielt i Oktays (2005) studier at stadige tilbakefall kan medføre skyldfølelse hos barna. De er emosjonelt slitne og noen kan oppleve at de håper at mor skal dø, slik at denne vanskelige situasjonen kunne ende. Når mor blir syk igjen, kan barna oppleve at det er

deres skyld at mor ble syk, fordi de tenkte slike tanker. En av informantene hos Oktay (2005) uttrykker dette så strekt som at barndommen hennes var en evig venting på døden.

Emosjonelle reaksjoner over tid kan også føre til svekket selvtillit hos barn og unge. Tidlige forskning viser at barn og unge med syke mødre er mer utsatt for å få atferdsproblemer og lavere selvtillit enn barn som ikke har syke mødre (Armstrong & Lewis, 1994). Hverdagen i en familie som er rammet av kreft blir forandret, barna blir utsatt for en krise de ikke vet hvordan de skal håndtere, de opplever emosjonell ensomhet fordi de ikke klarer å snakke om hvordan de har det. Mor kan reagere på medisiner ved å bli sint, være utilgjengelig og lite oppmerksom, sliten og fraværende. Hverdagen kan bli uforutsigbar og barna kan gå rundt med en indre uro og redsel alene. Denne situasjonen kan gi barna utrygghet og svekket selvfølelse. De opplever å bli oversett, at de voksne ikke er tilgjengelig emosjonelt, og barna kan få en opplevelse av at de ikke er verdt noen ting, at ingen bryr seg om dem, og at ingen forstår dem. Døtrene i Oktays forskning bekrefter dette. Jane forteller at hun går alene med alle vanskelighetene, hun føler at ingen bryr seg og hun blir sint og deprimeret. I Studie 1 forteller en jente at ingen vet hvordan hun egentlig har det, og at ingen faktisk spør henne om det.

Ved manglende kommunikasjon over tid, kan dette føre til at barn og unge får en forsinket reaksjon og posttraumatisk lidelse (Lazarus, 1999). Ved at barn og unge beskytter sine foreldre, blir barna ofte gående alene med sine emosjonelle reaksjoner. På et senere stadium kan dette føre til depresjoner på grunn av langvarig stress.

10.3 Konsekvenser av den skjulte sorgen

10.3.1 Psykosomatiske konsekvenser

Når kommunikasjonen mangler slik at de emosjonelle reaksjonene ikke blir bearbeidet, kan de komme til uttrykk som ugjenkjennelige faktorer i barnas liv. En vanlig konsekvens er at de viser seg i form av psykosomatiske vanskeligheter hos barna. Både Studie 1, Oktays (2005) forskning, Dyregrovs pilot (2005) og Kaste (2007) har sammenfallende funn ved at en av de psykosomatiske konsekvensene er at barna får konsentrasjonsvansker på skolen. Barna opplever det vanskelig å være på skolen, de kan ønske å være hjemme sammen med

den syke. Skolen oppleves som uviktig, fordi barna sliter med tanker om liv og død. De kan sitte på skolen og bekymre seg for hvordan mor har det, de kan grue seg for å komme hjem og de kan være redde for at mor dør mens de er på skolen.

Mange barn og unge opplever søvnvansker. Barna i Dyregrov (2005), Oktay (2005), Studie 1 og 2 rapporterer at ofte kommer de vanskelige tankene om kvelden. Det blir ro i huset, de får tid til å reflektere og ta innover seg redselen sin. Mange barn som opplever spesielt innsøvningsvansker, blir slitne.

Dette fører igjen til konsentrasjonsvansker på skolen. Kastes (2007) historie utdyper dette, og hennes søvnsvansker fikk store konsekvenser for henne. Hun klarte ikke å følge med på hva læreren formidlet. Hun var uoppmerksom, forsov seg mye og glemte leksene sine. Dette medførte at både lærer og medelever etter hvert fikk et negativt syn på henne. Det endte med at hun ikke klarte å fullføre utdannelsen sin.

I Studie 2 utvides forståelsen av konsentrasjonsvansker til å gjelde flere forhold i hverdagen. Gutten viser tydelig at tankene hans ikke er helt ”på plass”. Han søler melk, skumper bort ting, knuser ting og slår seg mye. Dette behøver ikke nødvendigvis å være på grunn av mors sykdom, da gutten er i en alder der han vokser, og ben og armer vokser litt i utakt. Mange barn på samme alder kan uavhengig om mor er syk oppleve denne vokseperioden som en litt klønete periode.

Flere av informantene i både Dyregrov (2005) og Oktay (2005) rapporterer ”vondter”. Dette viser seg også i Kaste (2007) og i Studie 1. Den manglende kommunikasjonen rundt de emosjonelle reaksjonene kan gi barn og unge somatiske plager som vondt i magen. De litt eldre barna kan utvikle spiseforstyrrelser og få et vanskelig forhold til egen kropp. Brystkreft er en kvinnerelatert sykdom, og når jentene utvikler egne bryster kan dette forsterke deres redsel og gi de en vanskelig pubertetsutvikling. Flere av døtrene i Oktays (2005) forskning forteller hvordan de opplevde at kroppen ”sviktet” dem under puberteten. De forteller hvor vanskelig det var å få bryster, fordi de ble redde for at de selv skulle utvikle brystkreft.

10.3.2 Psykososiale konsekvenser

Studie 1 og 2 bekrefter Dyregrovs (2005) pilotprosjekt at barn og unge kan føle seg ensomme. Dette bekreftes av både Kaste (2007), Oktays (2005) studier. Flere av barna er

emosjonelt ensomme, fordi de ikke klarer å dele eller kommunisere sine vanskeligheter. Dette fører til at både barn og unge opplever at ingen vet hvordan de egentlig har det.

Et annet aspekt ved ensomhetsfølelsen er at barn og unge ofte påtar seg mer ansvar i hjemmet enn tidligere. Spesielt gjelder dette ungdom med mindre søsken, eller familier hvor mor og far er skilt. Døtrene i Oktays studier forteller at dette fører til mindre tid med venner. De setter sine egne liv til side og kan bli isolerte. En av Oktays informanter forteller at hun valgte å slutte på studier, for å ta seg av søsken, mor og far når mor blir syk. En annen informant forteller at mangel på sosialt liv var så stor, slik at hun ”mistet” sin barndom. Kaste (2007) forteller at hun får dårlig samvittighet de gangene hun velger å gå ut sammen med venner.

Flere av informantene forteller også hvordan de blir påvirket av mors sinnsstemning. Informantene i Studie 1 og i Oktays (2005) studie forteller hvor vanskelig det var å være glade. De kunne få dårlig samvittighet når de opplevde glede, når mor hadde det så vanskelig

Gutten i Studie 2 har sluttet å ta med seg venner hjem, dette ser vi også i Studie 1. Flere av barna er flaue over mor, noen har ikke fortalt noe til venner om situasjonen hjemme. Barn og unge kan også være redde for hva som møter de hjemme for eksempel etter skolen, og derfor vegrer seg for å ta med venner hjem. Er det en sliten mor, en syk mor, en død mor eller en mor som har orket å rydde i huset er aspekter barn og unge blir påvirket av.

Vi ser også fra studie 1 og Oktays (2005) forskning at flere av de unge får et økt sosialt behov. De velger å være mye borte fra hjemmet, være mye sammen med venner. Dette kan forstås til hen at de trenger et ”fri - rom” hvor sykdom ikke er tilstede. Studie 2 bekrefter denne mekanismen hos barna, ved at gutten aldri tar med seg venner hjem lenger, men selv velger å besøke sine venner i deres hjem. Vi ser også fra Dyregrov (2005) og Studie 1 at både barn og unge velger sine venner med større omhu. Noen venner er fortrolige, mens andre venner er til for atspredelse. Det kan tenkes at de er mer bevisste sine relasjoner som en brikke av mestring av situasjonen i hjemmet.

10.3.3 Angstens uttrykk i hverdagen

Studie 2 utdyper forståelsen av de psykososiale konsekvensene og viser hvordan de kan komme til uttrykk i hverdagen. Redselen og angsten gutten føler fordi mor er syk, samtidig som han ikke klarer å snakke om den, vises i hverdagssituasjoner. Gutten får panikk og blir veldig redd når mor kommer for sent til en avtale. Han opplever dette traumatisk, og tror at mor er død. Mor forteller at han klapper helt sammen når hun først kommer og gråter og er veldig sår. Et annet aspekt som trer tydelig frem fra Studie 2 er hvordan barn kan være veldig oppmerksomme på mors fysiske tilstand. Gutten reagerer kraftig hvis mor er sliten og legger seg på sofaen for å hvile. Gutten blir veldig redd og rasende og forbinder mors hvile med sykdom. I denne familien blir disse reaksjonene så vanskelige at mor har valgt å ikke hvile for å beskytte sønnen fra denne angsten.

10.3.4 Senreaksjoner

Studie 1 og 2 sier ingen ting om senvanskene hos barn og unge når mor har diagnosen kreft, fordi barna fortsatt er små under intervju situasjonen. Det legges likevel vekt på senvanskene de kan få, sett ut ifra Oktays (2005) studiet. Dette sees i sammenheng med hva mor i Studie 2 forteller om hvordan hennes sykdom påvirker henne som person, fordi barnets reaksjoner henger sammen med foreldrenes håndtering av krisen. Oktays studie viser noen tendenser barn og unge kan oppleve i voksen alder. Informantene er voksne under intervjuet, og de senvanskene som er sammenfallende mellom informantene blir her diskutert.

Et aspekt som trer frem er at barn og unge som vokser opp med kreftsyk mor over tid, kan i voksen alder få vanskeligheter med å knytte nære relasjoner. Tilknytning foregår hele livet, men er spesielt viktig mens man er barn. Er det ikke etablert en grunnleggende tilknytning til mor eller far, kan man ofte slite med uttrygghet og usikkerhet i sitt voksne liv (Bowlby, 1980). Hvordan mors diagnose påvirker tilknytningen mellom mor og barn er meget interessant. Vi vet ut ifra tidligere forskning at mor og far kan oppleve depresjoner ved alvorlig sykdom (Osborn 2007). Sykdom medfører ofte at den syke til tider er fraværende emosjonelt eller fysisk ved innleggelse på sykehus. Studie 2 viser hvordan kreftsykdom påvirker følelsene til mor, hvor sliten hun blir av sykdommen og hvordan hun opplever at hun har forandret seg. Følelsene hennes er "avflatet" og hun opplever manglende energi. Hun opplever seg som en "ikke glad" person, og føler hun har lite overskudd til sønnen. Det

kan tenkes her at alle disse aspektene av hvordan kreftdiagnose påvirker mor, får betydning for tilknytningen mellom den syke og barna. Tilknytning innebærer et sett av tilknytningsatferd hos barnet, som krever at omsorgspersoner imøtekommer eller responderer på disse. Dette innebærer alt fra trøst når man gråter, respons på emosjoner osv (Bowlby, 1980). Vi vet at barn først og fremst knytter seg til sine foreldre, og at de i stor grad er avhengig av sine primæromsorgspersoner. Når mor blir alvorlig syk, kan dette føre til at mors respons på barnets tilknytningsatferd reduseres. Mors utmattelse og eventuelle depresjon gjør at mor ikke makter å ta innover seg å møte de behov et barn har. En av Oktays informanter (Lisa) forteller hvordan hun satt ved sengekanten til mor og ventet på at mor skulle bli mor igjen. Hun opplevde at mor ikke var utilgjengelig for henne, selv om hun satt rett ved siden av henne og Lisa fikk ikke dekket sine behov for følelsesmessig trygghet og emosjonell ivaretagelse.

Dette kan medføre at kvaliteten på tilknytningen barn og unge opplever under mors sykeleie ikke er god, og dette kan føre til en uttrygg tilknytning mellom barn og foreldrene. Tidligere forskning viser at kvaliteten på tilknytningen i barndommen har betydning for hvordan man i voksen alder knytter seg til sine venner, kjæreste og partnere (Ainsworth et al., 1978). En av senvanskene barn og unge kan oppleve er dermed vanskeligheter med tilknytningen.

Et annet aspekt ved senreaksjoner som kommer frem av Oktays (2005) forskning er redselen for selv å utvikle brystkreft. Denne redselen oppstod ofte ved diagnose kreft, og det viste seg at redselen for selv å utvikle kreft er en komponent som vedvarer hos døtrene helt frem til voksen alder i Oktays studier. Flere av døtrene er redde for å overføre kreftgener til egne barn, og dette førte til at enkelte valgte å ikke få barn. Andre planla å være ferdig med fødsler og amming rundt den alderen da mor ble syk første gangen. De som valgte å få barn, kunne bli redd og engstelige på vegne av egne døtre, da disse kom i puberteten.

Flere av døtrene ble fokusert på sunn livsstil og vegret seg for bruk av hormonpreparater som prevensjonsmidler.

Denne vedvarende redselen førte til at mange av døtrene opplevde depresjoner over flere år, og de opplevde at følelseslivet deres var kaotisk.

10.4 Mestrings kompetanse

Et viktig fokusområde er hvilken kompetanse barn og unge opparbeider seg av de erfaringene de får av å vokse opp med kreft syk mor. Informantene i Dyregrovs pilotprosjekt (2005) Oktays (2005) forskning og Kaste (2007) forteller at de selv opplever at de får en emosjonell kompetanse, sammenlignet med sine venner. De tar mye ansvar, og dette kan gi de en sterk ansvarsfølelse. De passer på mindre søsken og på mor, og erfarer at de lærer å gi omsorg. De setter større pris på livet etter at mor ble syk, og de tar ikke ting lenger for gitt. De har erfart at livet har utfordringer, og at livet ikke varer evig.

Et viktig aspekt er hvordan barn og unge opparbeider seg mestringsstrategier for å håndtere sin situasjon. Gutten i Studie 2 forteller at når de vonde og vanskelige tankene kommer, spesielt om kvelden, prøver han å snu tankene til positive tanker. Da prøver han å tenke på de gode tingene i livet. Det samme formidler informantene hos Dyregrov (2005). Fra Kastes (2007) fortelling ser vi hvordan hun utvikler et nært og inderlig forhold til hester. Hestene får en helt spesiell betydning i hennes liv, der får hun både trøst og varme.

Evnen til mestring og kronisk stress henger nøye sammen (Lazarus, 1999). Positive opplevelser har god innflytelse på stressende livsomstendigheter. Når barn og unge mestrer situasjonen ved å for eksempel trekke seg unna hjemmet i perioder eller ved å finne erstatter som Kastes hester, kan dette gi barn og unge ny motivasjon til å opprettholde mestringsbestrebelsene. De oppsøker positive opplevelser, som kan gi de et pusterom fra alle vanskelighetene. Det kan tenkes at dette kan være vanskelig for foreldrene å forstå. Foreldre kan bli engstelige når barna og spesielt ungdommen trekker seg vekk fra hjemmet. Mor i Studie 2 reflekterer over grunnen til at sønnen trekker seg vekk og klarer ikke å forstå hvorfor. Det tyder på at dette er sårt for mor. For barna kan det være viktig å få aksept for nettopp denne mestringsstrategien, slik at ikke dette påfører de ytterligere dårlig samvittighet.

10.5 Pedagogiske utfordringer

Familie, skole og samfunnet har en sentral og viktig rolle i barn og unges liv. Når barn og unge opplever kriser er dette et samfunnsansvar. Familien er den viktigste rammen rundt barnet. Skole og barnehage har en sentral rolle i barn og unges liv, og et godt samarbeid

mellom skole og hjem er viktig. Når barn og unge opplever kriser av ulike slag, er det spesielt viktig at dette samarbeidet fungerer. For å kunne hjelpe barn og unge som vokser opp med kreftsyk mor, er det sentralt at både foreldrene og de sosiale arenaer rundt barnet har kunnskap om hvordan dette påvirker barna emosjonelt og hvilke konsekvenser dette gir i barn og unges hverdag. Dette er spesielt viktig, siden det kommer tydelig frem fra forskning at barn og unge blir mestere i å skjule sine emosjonelle reaksjoner, noe som igjen øker vanskelighetene i barnets liv og gir større konsekvenser i hverdagen. Kaste (2007) opplever forsterkede vanskeligheten fordi skolen og lærer ikke hadde kunnskap om hvordan de skulle håndtere hennes situasjon. Hun ble mistenkeliggjort og etter hvert ekskludert fra det sosiale samspillet med lærer og medelever. I studie 1 ser vi hvordan barnehagen klarte å fange opp en liten jente på 2 år. Det var i barnehagen de emosjonelle reaksjonene til den lille jenta kom til uttrykk, noe som overrasket både barnehagen og hjemmet. I Studie 2 forteller mor hvor viktig det var med god dialog med skolen de første skoleårene til sønnen, og gutten selv opplevde dette som godt. Lærer visste hvordan han hadde det, og kunne dermed bidra positivt i guttens hverdag.

Skolen og barnehagen vil kunne bidra for å bedre situasjonen for disse barna ved å være klar over deres situasjon og ta hensyn til de spesielle utfordringene barna står overfor. Dette vil være viktig i forhold til å kunne forebygge og minimere psykososiale konsekvenser og senvirkninger. I skolen vil for eksempel sosiallærer kunne ivareta kontakten med barna og foreldrene og å tilrettelegge for barna og bidra med kunnskap og informasjon til aktuelle lærere, slik at barna får en trygg skolehverdag og blir ivaretatt.

Skole, barnehage og hjem er viktige arenaer for ivaretagelse av barna ved mors sykdom. En annen arena hvor kompetanseheving er viktig er hos både den legen som behandler mor, og sykehuset generelt. Studie 1 og 2 viser hvor vanskelig det er for barn og unge å se den ene forelderen syk. Det kan være en ekstra belastning å komme på sykehuset, både fordi det er vanskelig å se den syke trenge hjelp, men også fordi de kan oppleve å ikke bli møtt godt. Gutten i studie 2 forteller at ingen på sykehuset snakket med ham, det var bare hvite frakker som sa hei. Det er derfor viktig at de som behandler mor, har en kunnskap om at mors sykdom rammer hele familien, og evner å se mor som en del av en helhet. Dette innebærer at behandling og ivaretagelse ikke bare gjelder mor, men også far og barna. Å kommunisere med barn, betyr at kommunikasjonen må bygge på et godt kunnskapsgrunnlag og en god

forståelse fra hjelpeapparatet for å hjelpe barna til å sette ord på vanskelighetene de bærer på.

I sykehusene kan det derfor være viktig at det innarbeides rutiner slik at barn av foreldre med diagnosen kreft blir fanget opp. Dette vil også være forebyggende tiltak for å begrense reaksjonene og konsekvensene av å ha foreldre med kreft. En generell kompetanseheving blant helsearbeidere i forhold til hvordan man forholder seg til temaet kan være nyttig, men en kan likevel risikere at dette arbeidet blir nedprioritert. En kan heller tenke seg at det utarbeides rutiner for å fange opp fenomenet og som følges opp av en trent fagperson med god kunnskap om Skjult sorg og fenomenets mekanismer, samt kompetanse i kommunikasjon med barn.

Videre kan enkelte barn få senskader som gjør at de i ettertid av opplevelsene har behov for behandling. En forståelse av de aktuelle symptomenes etiologi kan være viktig for hvordan behandlingen gjennomføres og hvilke resultater som oppnås. Det er derfor viktig for fagfolk innen psykisk helsevern å kjenne til fenomenet Skjult sorg og dets mekanismer.

10.6 Begrensinger ved egen studie

I denne studien har det vært benyttet en kvalitativ metode for å belyse fenomenet Skjult sorg. Dette synes viktig for å kunne komme i dybden av fenomenet og forstå begrepet bedre. Studien har i tillegg til et eget intervju også basert seg på analyser av andres intervjuer og innsamlet informasjon.

Studien kunne vært styrket ved at flere familier ble intervjuet. Dette var også planlagt, men tilgangen på familier var vanskelig. To familier som var planlagt intervjuet trakk seg pga. forverring i sykdomsbildet. Seleksjonen var også begrenset til familier som selv tok kontakt for å være med på undersøkelsen. Dette kan føre til en skjev seleksjon og minke generaliserbarheten.

Videre vil intervjuer som analyseres fra video ha begrensninger ved at videoene er redigert og at viktig informasjon dermed kan være fjernet. Da det ikke var mulig å få tak i råmaterialet har det ikke vært mulig å sjekke dette. Transkriberte intervjuer som andre har foretatt er også benyttet i studien, noe som begrenser tilgangen på nonverbal kommunikasjon

og evt. utdypende informasjon om familiene som er med. En har heller ikke full kontroll over hvilke intervjueteknikker som ble benyttet, noe som jeg i eget intervju vektla for å sikre en best mulig validitet.

Denne studien har gitt god kunnskap om fenomenet Skjult sorg. Reliabilitet og generaliserbarhet ville økt dersom utvalget var større og seleksjonen av informanter var mer strukturert. Ved for eksempel å ha tilgang til en pasientpopulasjon for så å kunne hente ut familier som egner seg for denne typen studier, ville dette vært sikret. En kan også tenke seg at man kan styrke teoriene rundt fenomenet Skjult sorg ved å benytte tilsvarende intervju på en kontrollgruppe med barn uten en kreftsyk forelder.

10.7 Videre forskning

Det er kommet et nytt lovforslag (Aftenposten morgenutgaven, 23.april, 2008) hvor helseapparatet lovpålegges å trekke barn inn når alvorlig syke foreldre legges inn til behandling. Det skal bli forbudt å holde barn og unge utenfor.

Bidraget fra forskningen som er lagt frem i denne oppgaven er en viktig brikke i forståelsen av de emosjonelle reaksjoner barn og unge får når mor eller far får diagnosen kreft og hvilke konsekvenser dette medfører i barn og unges hverdag. Det kreves likevel mer forskning på hvordan kreftsykdom hos foreldre påvirker barn og unge, og hvordan man best mulig skal forstå og ivareta barna i en slik situasjon. Det er nødvendig å forske videre på den Skjulte sorgens karakter og de ulike konsekvensene dette fører til i barn og unges hverdag. Dette for å forstå barna bedre, og for å kunne legge opp en best mulig forståelsesgrunnlag slik hjelpeapparatet kan lage en helhetlig hjelpestrategi overfor barn og unge.

I kapittelet over nevnes det enkelte forbedringsområder for denne studien. Et større prosjekt hvor man benytter samme metode i en større populasjon og hvor man har bedre kontroll over seleksjonen av familier og over intervjusituasjonen, vil kunne forsterke og kanskje utdype fenomenet videre. Etter hvert som begrepet fremtrer vil det også være nyttig å utvide forståelsen av fenomenet ved også å studere det med kvantitativ metodikk. En slik metodetriangulering vil kunne gi innsikt i fenomenets utbredelse, omfang og alvorlighetsgrad samt kunne være nyttig for å evaluere evt. tiltak som settes inn.

Hvordan kreftsykdom virker inn på foreldrerollen, og hvordan foreldrenes omsorgskapasitet blir påvirket av diagnose kreft, er et viktig område det trengs mer kunnskap om. Vi vet ut ifra tidligere forskning at barns mestring av vanskelige livshendelser er avhengig av foreldrenes mestring av egne reaksjoner. Det kan derfor være behov for en helhetlig forståelse rundt hvordan foreldrenes omsorgevne blir påvirket av kreftsykdom og hvordan dette påvirker barn og unge. Dette kan gi en ytterligere forståelse for skjult sorg hos barn og unge.

En kan også tenke seg at andre fagfelt også bidrar med forskning om fenomenet. Innenfor anvendt psykologi kan man bl.a. bidra med forskning rundt hvilke behandlingsimplikasjoner fenomenet Skjult sorg kan ha hos pasienter og hvordan psykiske senvirkninger best kan forebygges hos den enkelte. En kan også tenke seg at man kan utvikle metodikk for å behandle familier hvor reaksjonene og de psykiske konsekvensene blir for vanskelige.

11. Konklusjon

Skjult sorg rammer barn og unge som opplever kreftsyke foreldre over tid.

Ved brystkreft ser vi at både de voksne og barna forbinder sykdommen med død. Når diagnose kreft blir gitt en familie oppleves dette som veldig skremmende og som en stor krise. Barn og unge får akutte emosjonelle reaksjoner når en av foreldrene blir syk. De blir veldig redde. De blir redde for å miste den syke og redde for egen fremtid. Barn og unge opplever at hverdagen forandres, mor kan være på sykehuset og rollene i familien kan endres. Barna ser og opplever at foreldrene har det vanskelig, noe som kan virke skremmende. For den som er syk er det en stor påkjenning både fysisk og psykisk. Flere rapporterer depresjoner og utmattelse som en reaksjon på sin egen sykdom eller ektefelles sykdom. Dette påvirker igjen barnas håndtering av situasjonen.

Barnas reaksjoner varierer i henhold til alder. Barn helt ned til 2 år reagerer på mors sykdom ved å bli sint eller hevde seg overfor mindre barn. Litt større barn kan reagere med å få økt redsel og frykt på ulike områder i livet, som eksempelvis blir mer redd for brann og andre ulykker. De kan også bli redde for selv å få kreft. Ungdom blir redde og usikre, og kan få vanskelige forhold til egen kropp spesielt i puberteten og ved utvikling av bryster.

Barn og unge erfarer konkrete tap mens mor er syk. Mor kan være emosjonelt fraværende på grunn av egen mestringssituasjon, eller være innlagt på sykehuset. Barna kan erfare at drømmene om fremtiden deres sammen med den syke blir svekket og lengsler og håp om fremtiden blir truet. Alt dette er med på å forsterke barnas akutte emosjonelle reaksjoner.

Ved kreftsykdom er trusselen om tilbakefall stor. Mange opplever gode friske perioder, for så å erfare at sykdommen er tilbake. Denne bekymringen og trusselen er vanskelig å mestre. Denne emosjonelle belastningen kan utløse angst hos de pårørende og for barna oppleves det som meget belastende. Barna kan oppleve angst for fremtiden. Angsten er bundet opp i en forventning om eller frykt for at døden skal inntreffe. De blir redde for hva som skal skje med dem hvis sykdommen inntreffer igjen og den syke dør. Kreft kan oppleves som en stor trussel mot det mest verdifulle og den barnet er mest avhengig av.

Forskning tyder på at tilbakefall forverrer situasjonen til barn og unge.

Håpet er sentralt i Skjult sorg. Når mor er rammet av kreft, er det ofte håpet som holder motivasjon for mestring av situasjonen oppe. Håpet er reelt, mor kan bli frisk. Samtidig er døden like reel som håpet da kreft er en trussel for liv. For barn og unge er denne emosjonelle spenningen mellom liv og død meget utmattende og vanskelig. Ved tilbakefall er det håpet som brister. Familien må gjennom de samme emosjonelle reaksjonene og de må bygge opp håpet på nytt. De håper på det beste, men samtidig forbereder de seg på det verste.

En nøkkelproblematikk er kommunikasjon. Det er vanskelig for foreldre å snakke om de vanskelige emosjonelle reaksjonene både de og barna erfarer. Begge parter ønsker å beskytte hverandre og det oppstår en misforstått kommunikasjonsform. Barn og unge skjuler sine emosjonelle reaksjoner for foreldre, skole og venner og dette medfører både psykosomatiske og psykososiale konsekvenser i barnas hverdag. De kan oppleve at det er vanskelig å sovne om kvelden, bli slitne og utmattede. Dette kan føre til hodepine, konsentrasjonsvansker på skolen og vondt i magen. Ungdom kan utvikle spiseforstyrrelser og oppleve det vanskelig å utvikle egne bryster.

Flere tar på seg økt ansvar i hjemmet, både overfor mindre søsken og familien for øvrig. Noen får et økt behov for å være borte fra hjemmet, mens andre blir mer isolerte fra venner og fritidsaktiviteter fordi de opplever at de må være hjemme og ta ansvar. Angsten kan komme til uttrykk i hverdagen ved panikkfølelser hvis den syke for eksempel kommer for sent til en avtale med barna. Barna kan da tro at den syke er død.

Kreftsykdom hos primæromsorgsperson kan gi barn og unge senvansker i voksen alder. De kan erfare vanskeligheter med tilknytning til nære voksenrelasjoner, og depresjoner og PTSD. Redselen for selv å utvikle kreft ser ut til å vedvare til voksen alder, og kan påvirke deres valg ved å få egne barn. For noen kan bekymringen overføres til egne døtre.

12. Avsluttende refleksjon

Jeg startet hele oppgaven med en personlig historie. Derfor avslutter jeg hele oppgaven med å oppsummere hvordan det har vært for meg personlig å forske på egenerfart område.

Det er utfordrende å starte et prosjekt som dette, uansett hvilket utgangspunkt man har for å drive forskning. Mitt utgangspunkt var en egenerfaring som pårørende til kreftsyk mor over 24 år.

For noen år tilbake fikk jeg en kommentar fra en bekjent av meg som var vanskelig å møte den gangen. Denne kommentaren startet mine refleksjoner rundt mine egne opplevelser.

Denne kommentaren lød slik: *"Du må ikke tro at det du har opplevd er noe annerledes enn hva jeg har opplevd, Janne. Jeg har også opplevd at noen i familien fikk kreft..."* Deretter kom det en lang historie om en tante som fikk kreft da min bekjent var blitt voksen og døde etter noen år. Denne situasjonen gjorde meg den gangen stum av undring. Jeg prøvde virkelig å sette meg inn i den situasjonen, er det sammenlignbart? Kan denne bekjente virkelig mene at hennes erfaring med en tante som er syk, er lik min historie med en mor som er syk. Hva er i tilfelle den grunnleggende forskjellen?

Dette prosjektet jeg har jobbet med dette året har gitt meg en forståelse av hvor ulike de to situasjonene er. Momenter som er viktige er tilknytningen, alderen på den pårørende, og muligheten til å mestre livet. Dette er helt ulikt hvis en tante blir syk, eller hvis mor til et barn blir syk.

Det kan være sammenlignbart hvis min bekjent har sin tante som primæromsorgsperson og hvis hun var barn da tanten ble syk. Hvis tanten og barnet har samme tilknytning som mor og barn og hvis barnets redsel bunner ut i å miste den som barnet er mest avhengig av, den som gir trygghet, kjærlighet og nærhet, da kan det sammenlignes. Slik var det ikke.

Dette må for all del ikke forstås dit hen at jeg undervurderer hvor vanskelig det kan være at en tante blir kreftsyk. Jeg tror bare det er en signifikant ulik situasjon. Det er annerledes å vokse opp med kreftsyk mor over mange år, enn å vokse opp med friske primæromsorgspersoner når tante blir syk.

Uansett, dette året har vært en reise både i fortid og fremtid. Jeg har reist tilbake til min barndom. Jeg har fått tilbake minner jeg har glemt, som barna i begge studier har vekket til livet. Jeg har prøvd å se den skjulte sorgen fra ulike perspektiver og dette har gitt meg en ny innsikt. Jeg har fått en dypere forståelse for den Skjulte sorgens karakteristikk og hvor sterkt det kan påvirke barn og unges hverdag når mor blir syk, men også senere i livet.

Jeg har laget begrepet Skjult sorg som for meg rommer erfaringer og opplevelser. Jeg håper begrepet kan komme til nytte og få livets rett, samtidig er mitt håp at for det enkelte barn, kan dette begrepet frigjøres ved at barn og unge ikke lenger trenger å skjule sine reaksjoner. Hvis vi klarer å forstå bedre, klarer å kommunisere bedre med barn og unge, kan den skjulte sorgen bli en åpen sorg hvor de kan få hjelp og støtte til å forstå seg selv og sine reaksjoner.

Det er mitt håp.

Kildeliste

Aftenposten (2007). Henmo, O. i intervju med Espen Olafsen, 14. september 2007, Magasinet.

Aftenposten (2008). Onsdag. 23. april.

Ainsworth, M. D. S. (1989). Attachments beyond infancy. *American Psychologist*, 44, 709-716.

Ainsworth, M. D. S., Blehar, M. C., Waters, E. & Wall, S. (1978). *Patterns of attachment. A psychological study of strange situation*. Hillsdale: Lawrence Erlbaum.

Allen, J. P. & Land, D. (1999). Attachment in adolescent. I: J. Cassidy & P. R. Shaver (red.). *Handbook of attachment. Theory, research and clinical applications*. New York: The Guilford Press.

Andersen, S. (1997). *Case-studier og generalisering, forskingsstrategi og design*. Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.

Antonsen, E. (2004). Kreftsykepleie: skolebarn er også pårørende. *Sykepleien* nr 11/2004.

Armsden, G. C. & Lewis, F. M. (1994). Behavioural adjustment and self-esteem among school-age children of mothers with breast cancer. *Oncology Nursing Forum*, 21 (1), 39-45.

Atkinson, B. & Heath, A. (1990) Further thought on second-order family therapy: This time it's personal: *Family process*, 29 (2), 145-156.

Atkinson, B., Heath, A. & Chenail, R. (1991). Qualitative research and the legitimization of knowledge. *Journal of Marital a Family Therapy*, 17 (2), 175-180.

Attig, T. (1996). *How we grief. Relearning the world*. New York: Oxford University Press.

Black, D. (2002). Bereavement. I: M. Rutter & E. Tyler (red). *Child and Adolescents Psychiatry*. London: Blackwell Publishing Company.

- Black, D. , & Urbanowicz, M. A. (1987). Family intervention with bereaved children. *Journal of child Psychology and Psychiatry*, 28, 467-476.
- Bonanno, G. A., Wortman, C. B., Lehman, D. R., Tweed, R. G., Haring, M., Sonnega, J., Carr, D. & Nesse, R. M. (2002). Resilience to loss and chronic grief: A prospective study from preloss to 18 months postloss. *Journal of personality and Social Psychology* 83, 1150-1164.
- Bowlby, J. (1951). *Maternal care and mental health*. Geneva: Who; London: HMSO; New York: Colombia University Press: Abridged version, *Child care and growth of love*. Harmondsworth, middx: penguin books, second edition, 1965.
- Bowlby, J. (1968). *Attachment and loss: Volume 1*. The Hogart press and institute of Psychoanalysis.
- Bowlby, J. (1969). *Attachment and loss, Volume 1. Attachment*. New York: Basic books.
- Bowlby, J. (1973). *Attachment and loss: Volume 2, Anxiety and anger*. New York: Basic books.
- Bowlby, J. (1979). *The making and braking of Affectional bonds*. Travistock Publications.
- Bowlby, J. (1980). *Attachment and loss: Volume 3. Loss: sadness and depression*. Harmondsworth: Penguin.
- Bowlby, J. (1988). *A secure base: clinical applications of attachments theory*. London: Routledge.
- Bowlby, J. (1989). *The making and breaking off affectional bonds*. London: Routledge.
- Bowlby, J. (2005). *The making and breaking off affectional bonds*. London: Routledge.
- Bugge, K. E. (1994). *Ungdom i sorg. En beskrivende studie av norske ungdommers opplevelser i forhold til å miste forelder eller søsken ved død. Sett i et sykepleieperspektiv*. Hovedfagoppgave, publikasjonsserie ISV, Uio, nr 11.

-
- Bugge, K. E. (2003a). Hvilke faktorer påvirker sorgreaksjoner og sorgprosess? I: K. E. Bugge, H. Eriksen & O. Sandvik (red.) *Sorg*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke.
- Bugge, K. E. (2003b). Hvordan møte barn og ungdom i sorg. I: K. E. Bugge, H. Eriksen & O. Sandvik (red.) *Sorg*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke.
- Bugge, K. E., Grelland E. & Schrader, L. (u.å). *Ungdom og sorg*. Oslo: Holtmann reklamebyrå.
- Cassidy, J. (1999). The nature of the child's ties. I: J. Cassidy & P. R. Shaver (red.) *Handbook of Attachments: Theory, research and Clinical Applications*, 3-20. New York: Guilford.
- Chess, S. & Thomas, A. (1969). *Temperament. Theory and practice*. New York: Brunner/Mazel Publishers.
- Cicchetti, D. & Barnett, D. (1991). Attachment organisation in preschool aged maltreated children. *Development and Psychopathology* 3, 397-411.
- Cicchetti, D., Cummings, E. M., Greenberg, M. T. & Marvin, R. S. (1990). An organizational perspective on attachment beyond infancy. I: M. T. Greenberg & E. M. Cummings (red.), *Attachment in the preschool years: Theory, Research and Intervention*, 3-49. Chicago: university of Chicago Press.
- Cohen, P., Dizenhuz, I. M. & Wignat, C. (1997). Family adaptation to terminal illness and death. *Social Casework*, 58, 223-228.
- Davies, B. (2000). Sibling bereavement: We are grieving too. I: K. J. Doka (red.). *Living with grief. Children, adolescent, and loss*. USA: Hospice Foundation of America.
- Dweck, C. (1999). *Self-theories, their role in motivation, personality and development*. Tyler and Francis.
- Dyregrov, A. (1994). Beredskapsplan for skolen. I A. Dyregrov & M. Raundalen (red.) *Sorg og omsorg i skolen*. Solheimsviken: Magnat forlag.
- Dyregrov, A. (2000). *Barn og traumer*. En håndbok for foreldre og hjelpere. Bergen: Fagbokforlaget.

Dyregrov, A. (2002). *Katastrofepsykologi*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke.

Dyregrov, A. (2003). *Plutselige dødsfall. Hvordan hjelpe?* Oslo: Landsforeningen for krybbedød.

Dyregrov, A. (2006). *Sorg hos barn. En håndbok for voksne*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke.

Dyregrov, K. (2005). "På tynn is" - Barn og unges situasjon når foreldre rammes av kreft. *Resultat fra et Pilotprosjekt*. Rapport. Senter for Krisepsykologi. Bergen.

Ekvik, S. (1996). *Tårer uten stemme. Når barn er blant de som sørger*. Oslo: Verbum.

Elizur, E. & Kaffman, M. (1983). Factors influencing the severity of childhood bereavement reactions. I: *American journal of orthopsychiatry*, 53 (4), 668-667.

Eriksen, H. (2003). Når foreldre mister barn. I: K. E. Bugge, H. Eriksen & O. Sandvik (red.) *Sorg*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke.

Føllesdal, D., Walløe, L., Elster, J. (1986). *Argumentasjonsteori, språk og vitenskapsfilosofi*. Universitetsforlaget AS.

Fonagy, P. (2001). *Attachment Theory and Psychoanalysis*. Other Press in the USA, represented by Cathy Miller, Foreign Rights Agency, London, England.

Fraley, R. C. & Shaver, P. R. (1999). Loss and bereavement. Attachment theory and recent controversies concerning "grief work" and the nature of detachment. I: J. Cassidy & P.R. Shaver (red.). *Handbook of attachment. Theory, research and clinical applications*. New York: The Guildford Press.

Freud, A. (1926). Four lectures on child analysis. I: *The Writings of Anna Freud, Vol 1*, s. 3-69. New York: International Universities Press.

Freud, A. (1965). *Normality and Pathology in childhood: Assessment of development*. International universities press, inc, New York.

Freud, S. (1917/57). Mourning and melancholia. I: J. Strachey (red.) *The standard edition of the complete psychological works of Sigmund Freud*. London: Hogart

Freud, S. (1923). *The ego and the id*. *Standard edition 19* :12-66.

Frydenberg, E. (2006). *Coping with grief and loss - boys and girls*. Convenor. A/Prof. University of Melbourne.

Gaylene, B. (1997). *Disrupted Lives: how people create Meaning in a Chaotic World*. University of California Press, Berkeley, California.

Glaser, B. & Strauss, A. (1967). *The discovery of grounded theory: Strategies of qualitative research*. Chicago: Aldine.

Glick, I. O., Weiss, R. S. & Parkes, C. M. (1974). *The first year of bereavement*. New York: John Wiley, Interscience.

Guba, E. (1990). *The Paradigm dialog*. Beverly Hills, CA: Sage.

Harper, J., Chelf, A., Deshler. Hillman, S., Durazo-Arivilu, R. (2000). Storytelling: A strategy for living and coping with Cancer. *Cancer Nursing Volume 23 (1)*, 1-5.

Heinicke, C. & Westheimer, I. J. (1966). *Brief Separations*. New York: International Universities Press.

Horacek, B. J. (1991). Toward a more viable model of grieving and consequences for older persons. *Death studies, 15*, 159-472.

Huizinga, G. A. (2006). *The impact of parental cancer on children*. Doctoraat in de Medische Wetenschappen. Rijksuniversiteit Groningen. European Society for Medicine Oncology.

Irizarry, C. (1992). Spirituality and child: A grandparent's death. I: *Journal of psychosocial oncology, 10*, 39-49.

James, J. W. & Friedman, R. (1998). *The Grief Recovery Handbook. The action program for moving beyond death, divorce, and other losses*. New York: Harper Perennial.

Jemal, A., Murray, T., Samuel, A., Kaplan, A. G., Miller, J. B., Stiver, I. P. & Sorrey, J. L. (2003). Cancer statistics, 2003. CA: *A cancer Journal for Clinicians*, 53, 5-26.

Kaste, B. K. (2007). *Mamma ta ikke lenger telefonen*. Uranus forlag.

Kreftforeningen (2000). *Jeg har ikke gjort lekse I dag, min mor fikk kreft i går... Når mor eller far får kreft*. Informatica.

Kreftforeningen (2004). *Han vil alltid være I mitt hjerte - når foreldre dør av kreft*. Informatica.

Kreftforeningen (2006). *Min far er på video- når noen i familien er syk*. Informatica.

Kubler-Ross, E. & Kessler, D. (2005). *On grief and grieving: Finding the meaning of grief through the five stages of loss*. London: Simon & Schuster.

Kvale, S. (2001). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Lazarus, R. S. & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer Publishing Company.

Lazarus, R. S. (1999). *Stress and emotion, a new synthesis*. Springer Publishing Company, inc.

Lederberg, M. S. (1998). The family of cancer patient. I: J. C. Holland (red). *Psycho-Oncology*, 981-993. New York: Oxford University Press.

Lincoln, Y. & Guba, E. (1985). *Naturalistic inquiry*. Beverly Hills, CA: Sage.

Lindemann, E. (1944). Symptomatology and management of acute grief. *American Journal of Psychiatry*, 101, 141-148.

Lindemann, E. (1960). Psycho-social Factors as Stressor Agents. I J. M. Tanner (red.), *Stress and Psychiatric Disorder*. Oxford: Blackwell.

-
- Lorenz, K. (1935). Der Kumpan in der Umwelt des Vogels (Companionship in Bird Life). I: C. H. Schiller (red. & trans) *Instinktive Behavior*, 83-128. New York: International University Press.
- Martin, A. J., March, H. W., Williamson, A. & Debus, R. (2003). Self handicapping, Defensive Pessimism, and Goal Orientation: A Quality Study of University Students. *Journal of Educational Psychology* no. 3, 617-628.
- Meling, A. (1992). *Dei tapte relasjonene: barn etter fars sjølv mord*. Dragevoll: Universitetet I Trondheim, Institutt for sosialt arbeid. Hovedfagoppgave I sosialt arbeid.
- Mellom, S. & L. Northouse. (2001). Family survivorship and quality of life following a cancer diagnosis. *Research in nursing and health*, 24, 446-459.
- Müller, O. (1994). Sorgen som varer livet ut. Om endringer I synet på sorgprosesser og sorgbehandling. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*, 31, 131-138.
- Nadeau, J. W. (1998). *Families making sense of death*. California: Sage Publications.
- National Cancer institute. (2002). Cancer survivorship: Improving treatment outcomes and quality of life. <http://plan.cancer.gov/public/surviver.htm>.
- Nickman, S. L., Silverman, P. R. & Normand, C. (1998). Children's construction of deceased parent: the surviving parents contribution. *American Journal of Orthopsychiatry* 68, 126-134.
- Oktay, J. (2005). *Breast Cancer. Daughters tell their stories*. The Haworth Press. New York.
- Osborn, T. (2007). The psychological impact of parental cancer on children and adolescents: a systematic review. *Psycho- Oncology*, 16, 101-126.
- Parkes, C. M. & Brown, R. J. (1972). Health after bereavement: a controlled study of young Boston widows and widowers, *Psychosomatic Medicine* 34, 449-461.
- Parkes, C. M. & Markus, A. (1998). *Coping with loss: Helping patients and their Families*, London: BMJ Books.

Parkes, C. M. (1990). Risk Factors in Bereavement: Implications for the Prevention and Treatment of Pathologic Grief. *Psychiatric annals*, 20, 308-313.

Parkes, C. M. (1996). *Bereavement: studies of Grief in Adult Life*, 3rd ed, London: Routledge.

Parkes, C. M. (2001). A historical overview of the scientific study of bereavement. I: M. S. Stroebe, R. O. Hansson, W. Stroebe & H. Schut (red.) *Handbook of bereavement research*. Washington DC: American Psychological Association.

Parkes, C. M. (2002). Grief: Lessons from the past, vision of the future. *Death studies*, 26, 367-385.

Parkes, C. M. (2006). *Love and loss. The roots of grief and its complications*. New York: Routledge.

Polan, H. J. & Hofer, M. (1999). Psychobiological origins on infants attachment and separation responses. I J. Cassidy & P. R. Shaver (red.) *Handbook of Attachment: Theory, Research and Clinical Applications*, New York: Guildford.

Rando, T. A. (1984). *Grief, dying and death: Clinical intervention for caregivers*. Champaign, IL: Research Press.

Rando, T. A. (1988). *Grieving: How to on living when someone you love dies*. Canada: Lexington Books.

Rando, T. A. (1993). *Treatment of complicated mourning*. Champaign, IL: Research Press.

Rando, T. A. (2000). *Clinical dimension of anticipatory mourning*. Champaign, IL: Research Press.

Ranheim, U. (2002). *Vær der for meg – om ungdom, død og sorg*. Vollen: Tell forlag.

Robertson, J. (1962). *Hospitals and children: A parent`s eye view*. New York: Gollancz.

Rolland, J. S. (1994). *Families, illness and disability: An integrative treatment model*. New York: Basic books.

Rolland, J. S. (1999). Parental illness and disability: a family systems framework. *Journal of Family Therapy*, 21: 242-266.

Ropstad, H. og Tønnesen, L. K. B. (1998). *Elever i vanskelige livssituasjoner. Læreren i møte med elever som opplever kriser sorg og omsorgssvikt*. Oslo: Høyskoleforlaget.

Ryel, A. L. (2005) Barns behov når kreften rammer. *Tidsskrift for norsk psykologforening*, 42, 526-527.

Sandvik, O. (2003). Bearbeidet sorg som viktig livserfaring. I K. E. Bugge, H. Eriksen & O. Sandvik (red) *Sorg*. Bergen: fagbokforlaget.

Sandvik, O. (2003). Hva er sorg, og hvordan kan den forstås? I K. E. Bugge, H. Eriksen & O. Sandvik (Red) *Sorg*. Bergen: fagbokforlaget.

Silverman, P. R. (2000). When parents die. I: K. J. Doka (red.) *Living with grief, children, adolescents, and loss*. USA: Hospice Foundation of America.

Silverman, P. R. (2004). Bereavement: A time of transition and changing relationships. I J. Berzoff & P. R. Silverman (red.). *Living with dying. A handbook for end-of life healthcare practitioners*. New York: Colombia University Press

Stake, R. E. (2006). *Multitple Case Study Analysis*. New York: The Guildford Press.

Straume, M. V. (2003). Når sorg får et komplisert forløp. I: K. E. Bugge, H. Eriksen & O. Sandvik (red.). *Sorg*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke.

Stroebe, M. S. & Schut, H. (2001a). Risk factors in bereavement outcome: a methodological and empirical review. I: M. S. Stroebe, R. O. Hansson, W. Stroebe & H. Schut (red.), *Handbook of bereavement research*, 349-371. Baltimore: United Book Press.

Stroebe, M. S. & Schut, H. (2001b). Meaning making in the dual process model of coping with bereavement. I: R. A. Neimeyer (red.). *Meaning reconstruction & the experience of loss*. Washington DC: American Psychological Association.

Stroebe, M. & Schut, H. (1987). *Bereavement and health*. New York: Cambridge University Press.

Stroebe, M. & Schut, H. (1999). The dual process model of coping with bereavement: Rationale and description. *Death studies*, 23, 197-224.

Visser, A., Huizinga, G. A., Hoekstra, H. J., Van der Graaf, Hoekstra, H. J. & Hoekstra-eebers, J. E. H. M. (2004). *The impact of parental cancer on children and the family: A review of literature*. *Cancer treatment review*, 30, 306-694.

Worden, J. W. (1982). *Grief counselling and grief therapy*. New York: Springer Publishing Company.

Worden, J. W. (1996). *Children and death: When a parent dies*. New York: Guilford.

Wortman, C. & Silver, R. (1989). The myths of coping with loss. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 57, 349-357.

Wortman, C. & Silver, R. (2001). The myths of coping with loss revisited, I: M. S. Stroebe, R. O. Hanson, W. Stroebe & H. Schut (red.). *Handbook of bereavement research*. Washington DC: American Psychological Association..

Zisook, S. & Shuchter, S. R. (1986). The first four years of Widowhood. *Psychiatric Annals*, 16, 288-294.

13. Appendiks 1

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Harald Hårfagres gate 29
N-5007 Bergen
Norway
Tel: +47-55 58 21 17
Fax: +47-55 58 96 50
nsd@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Org.nr. 985 321 884

Bodil Stokke Olaussen
Pedagogisk forskningsinstitutt
Universitetet i Oslo
Postboks 1092 Blindern
0317 OSLO

Vår dato: 29.11.2007

Vår ref: 17782 / 2 / AMS

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 26.10.2007. Meldingen gjelder prosjektet:

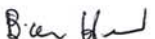
17782	<i>Min mor er syk</i>
Behandlingsansvarlig	Universitetet i Oslo, ved institusjonens øverste leder
Daglig ansvarlig	Bodil Stokke Olaussen
Student	Janne Eldevik

Etter gjennomgang av opplysninger gitt i meldeskjemaet og øvrig dokumentasjon, finner vi at prosjektet ikke medfører meldeplikt eller konsesjonsplikt etter personopplysningslovens §§ 31 og 33.

Dersom prosjektopplegget endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for vår vurdering, skal prosjektet meldes på nytt. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, http://www.nsd.uib.no/personvern/melding/pvo_endringsskjema.cfm.

Vedlagt følger vår begrunnelse for hvorfor prosjektet ikke er meldepliktig. Prosjektet kan settes i gang.

Vennlig hilsen


Bjørn Henrichsen


Anne-Mette Somby

Kontaktperson: Anne-Mette Somby tlf: 55 58 24 10
Vedlegg: Prosjektvurdering
Kopi: Janne Eldevik, Brunskrubbn. 51, 1476 RASTA

Avdelingskontorer / District Offices:

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. nsd@uio.no
TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. kyrre.svarva@svt.ntnu.no
TROMSØ: NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. nsdmaa@svt.uit.no

14. Appendiks 2

Introduksjon til informant, Intervjuguide mor og barn

Innlending

Intervjuguiden består av to deler. En guide til intervju av barn og en guide til intervju av mor. Den vil inneholde veiledning for intervjuer, introduksjon til informanten, noen innledende spørsmål om bakgrunn og en samtykkeerklæring.

Intervjuguiden til barn vil inneholde 6 åpne hovedtemaer med sjekkliste for hvert tema.

De 6 hovedtemaene er direkte knyttet til problemstillingen som ønskes besvart.

Intervjuguiden til mor vil inneholde 6 hovedtemaet med sjekkliste for hvert tema. Disse hovedtemaene er direkte knyttet til problemstillingen som ønskes besvart.

Utgangspunktet for samtalen er de åpne spørsmålene. Intervjuet har som mål å ta form som en naturlig samtale mellom informant og intervjuer. Sjekklisten brukes til å kontrollere om informanten har vært innom de spørsmålene som intervjuer ønsker svar på. Sjekklisten vil bli gjennomgått på slutten av intervjuet.

Introduksjon til informanten

Takk for at dere vil møte meg. Jeg heter Janne Eldevik og arbeider med en undersøkelse om hvordan det er for et barn og leve med at mor har fått diagnose brystkreft. Mitt prosjekt er på masternivå på pedagogisk forskningsinstitutt, og er en toårig master som skal inneholde egen forskning.

Jeg ønsker å forstå hvilke konsekvenser det har for barnet å vokse opp med alvorlig syk forelder, og hvordan man best mulig kan ivareta barn som pårørende. Dette innebærer at mitt prosjekt blir et kvalitativt prosjekt, med semistrukturert dybdeintervju som metode.

Det er lite forskning på tema om hvordan dette er for barnet, og dine og ditt barns tanker rundt dette er veldig verdifulle. Jeg er interessert i forstå hvilke tanker barn gjør seg i slike situasjoner og hvilke opplevelser barnet sitter med i en slik situasjon. For å være helt sikker på at jeg får med meg alt dere sier vil jeg ta samtalen opp på bånd. Lydbåndene blir slettet en

uke etter intervju, når jeg har fått transkribert fra lyd til tekst. og selve transkriberingen vil bli makulert når undersøkelsen er avsluttet og levert inn til instituttet, senest våren 2009. Jeg har taushetsplikt og bare jeg vil vite hvem du er. Veilederen min vil få vite hva du har sagt, men anonymt. Det er frivillig å svare på alle spørsmål, og dere kan trekke deg når som helst. Samtalen vil vare ca 1 time for hver av dere. Det er fint om dere leser gjennom dette begge to, og skriver under på samtykke erklæring før vi begynner selve intervjuet.

Ta kontakt med student:

Janne Eldevik (janne.eldevik@getmail.no)

Brunskrubbveien 51

1476 Rasta

98024499

Eller veileder:

Bodil Olaussen (b.s.olaussen@ped.uio.no)

Pedagogisk forskningsinstitutt

Helga Eng

Blindern

Intervjuguide til intervju av barn

Hovedspørsmål

Hvordan oppleves det for et barn at mor har fått diagnosen brystkreft med tilbakefall.

Hovedtemaer

- 1) Hvilken informasjon har barna om situasjonen. Hvordan fikk de informasjonen og hvilke reaksjoner hadde de da informasjonen ble gitt.
- 2) Kommunikasjon. Hvem snakker de med? Hvilke tanker kan de dele med mor eller far, og har de eventuelt noen andre de kan snakke med?
- 3) Hvilke reaksjoner opplever barna at de har?
- 4) Hvordan mestrer barna situasjonen?
- 5) Hvordan opplever de skolens håndtering av situasjonen
- 6) Føler de ansvar eller skyld?

Innledende spørsmål

Hvor gammel er du?

Hvilken klasse går du i?

Har du søsken?

Hvor mange er dere i familien?

Informasjon av sykdom

Når fikk du vite at mor var syk?

Hvor gammel var du?

Hvem fortalte det til deg?

Hvor ble du fortalt det?

Forstod du hva som skulle skje videre etter at du fikk vite at mor var syk?

Hva synes du om måten du fikk vite det på?

Husker du noe fra den første dagen du fikk vite at mor var syk?

Hva slags behandling fikk mor?

Husker du at mor var på sykehuset?

Besøkte du henne der?

Er mor frisk igjen?

Hvis tilbakefall: Husker du om det var annerledes enn første gangen mor ble syk?

Kommunikasjon

Hvis du besøkte mor på sykehuset, fikk du snakke med legen hennes eller en sykepleier som passet på mor?

Så du at mor fikk medisiner?

Hvem var den/de første du fortalte det til at mor var syk?

Fortalte du det til venner at mor var syk?

Hvordan reagerte de du fortalte det til?

Fortalte du det til lærer?

Snakker du om hvordan du har det til noen, eller liker du best å ikke snakke om det?

Hvem liker du best å snakke med?

Er det ting du ikke vil snakke om med noen?

Er det ting du ikke kan snakke med mamma om?

Er du redd hun skal bli lei seg?

Tror du hun blir mer sliten hvis du forteller hvordan du har det?

Tror du mor blir glad over å vite hvordan du har det?

Hvor er du når du føler at du har det godt og trygt?

Har du et hemmelig sted som er bare ditt?

Evnt: hva gjør du der?

Reaksjoner

Sover du godt om natten?

Er det gøy på skolen?

Leker du med venner der?

Lekser?

Er du med på fritidsaktiviteter?

Har du selv vært syk?

Liker du å sove borte?

Hjelper du mye til i huset?

Hva sier læreren til deg hvis du i perioder ikke klarer å konsentrere deg på skolen?

Er du trist i perioder?

Føler du deg annerledes enn de andre barna?

Har du blitt ertet fordi du har en syk mor??

Er du redd for andre ting?

Hvem trøster deg når du er lei deg?

Tenkte du mye på at mor var syk?

Var du mye sammen med venner?

Var du lite sammen med venner?

Så du at mor var lei seg?

Ble du sint?

Ble du redd?

Mistet mamma håret?

Ble du flau eller var det greit?

Mestring

Hva gjør du når du blir redd?

Hvis du ikke klarer å konsentrere deg på skolen, hva gjør du da?

Hvis du er trist og får lyst til å gråte, hva gjør du da? Gråter du, eller holder du det inni magen?

Snakker du med noen om hvordan du har det?

Hjelper det?

Hva ønsker du å få hjelp til?

Er mor syk eller frisk nå?

Skolens rolle

Har du hatt samme lærer hele tiden?

Vet han/hun at mor er syk?

Hvem fortalte det til lærer?

Vet noen andre på skolen at mor er syk?

Hva sier læreren til deg?

Snakker du ofte med lærer?

Hjelper det?

Er det helsesøster på skolen?

Har du snakket med henne eller noen andre på skolen.

Får du ekstra hjelp på skolen i de periodene ting er vanskelig?

Hva slags hjelp?

Avsluttende spørsmål

Hvordan var dette intervjuet for deg?

Er det noe vi ikke har snakket om som du synes er viktig?

Er det ting vi har snakket om som du syntes var rart og uvant å snakke om?

Utdypende spørsmål

Hvordan kjentes det?

Hva tenkte du?

Hvordan opplevde du dette?

Hvordan var det for deg?

Hva får det deg til å tenke på?

Kan du utdype dette?

Kan du fortelle mer om det?

Fortell mer?

Kan du gi meg et eksempel på en situasjon hvor du opplevde dette?

Intervjuguide til intervju med mor

Hovedtemaer

- 1) Informasjon ved diagnose til mor og til barnet
- 2) Kommunikasjon
- 3) Reaksjoner hos mor og hva ser mor hos barnet?
- 4) Hvordan mestrer mor egen sykdom og hva ser hun hos barnet?
- 5) Opplever mor at barnet blir ivaretatt

Innledende spørsmål

Hvor gammel er du?

Hva slags utdanning har du, og hva jobber du med?

Har du søsken eller familie?

Mors opplevelse av diagnose

Kan du fortelle litt om hva som skjedde frem til du fikk kreftdiagnose?

Når fikk du diagnose?

Hvem fortalte det til deg?

Hvilken informasjon fikk du angående diagnosen?

Hvordan reagerte du da du fikk diagnosen?

Hva synes du om måten du fikk vite det på?

Har du hatt spredning?

Har du hatt tilbakefall?

Fortalte du til legen at du hadde barn?

Snakket legen med barnet ditt?

Kommunikasjon

Hvem fortalte det til ditt barn?

Hvordan ble det fortalt?

Hvis du fortalte det til barnet, hvordan var det å fortelle?

Gruet du deg på forhånd?

Fikk du hjelp til å tenke gjennom hvordan det skulle formidles på forhånd?

Hva fortalte du?

Tror du barnet ditt forstod rekkevidden av sykdommen?

Spurte barnet noen spørsmål?

Har dere snakket mye om sykdommen underveis?

Hva spør barnet om?

Hva går samtalene ut på?

Hvis ikke det snakkes om, hva tror du barnet ditt tenker på?

Snakket du med skolen?

Hvis ja: hva fortalte du skolen?

Eventuelt, hvorfor valgte du å ta kontakt?

Har du fortalt til noen venner eller noen i familien at du har kreft?

Er du fornøyd med hvordan de har reagert?

Synes du at du blir møtt og får støtte?

Får du hjelp i hverdagen?

Reaksjoner

Husker du den første reaksjonen til barnet ditt?

Hvordan var den første tiden etter diagnosen ble gitt deg?

Hvordan reagerte du?

Ble du redd?

Opplevde du at barnet ditt ble redd?

Har barnet ditt endret atferd?

I tilfelle hvilke?

Tror du barnet ditt tenker mye på at du er syk/har vært syk?

Sover barnet ditt godt?

Opplever du mer engstelse hos barnet?

Virker barnet slitent?

Opplever du at barnet ditt føler ansvar for deg?

Tror du det er mye barnet ditt ikke tørr å fortelle eller snakke med deg om?

Gråter barnet mye?

Får det ofte vondt i magen?

Mye syk?

Redd for å være syk?

Kan du beskrive hvordan din sykdom har påvirket familien din?

I ettertid, skulle du gjort noe annerledes?

Mestring

Hva vet du om sykdommen din i dag?

Hva tenker du om prognosene?

Kan du si noe om hvordan det er å ha diagnose kreft?

Har det forandret deg på noen måte?

Har kreftsykdommen forandret forholdet ditt til barnet ditt?

Har det forandret forholdet til deg selv?

Mange sliter med ulike former for bekymring, for eksempel redde for tilbakefall og død.
Gjelder dette deg?

Hvordan håndterer du eventuelt slike bekymringer?

Er du åpen om sykdommen din til andre?

Skolen

Har du fortalt til skolen at du er syk?

Eventuelt til hvem?

Hva fortalte du?

Hvordan var det å fortelle det til skolen at du var syk?

Har du snakket med de flere ganger?

Opplever du at barnet ditt får god hjelp på skolen?

Hva slags hjelp får barnet ditt?

Avsluttende spørsmål

Hvordan var dette intervjuet for deg?

Er det noe vi ikke har snakket om som du synes er viktig?

Er det ting vi har snakket om som du syntes var rart og uventet å snakke om?

Utdypende spørsmål

Hvordan kjentes det?

Hva tenkte du?

Hvordan opplevde du dette?

Hvordan var det for deg?

Hva får det deg til å tenke på?

Kan du utdype dette?

Kan du fortelle mer om det?

Fortell mer?

Kan du gi meg et eksempel på en situasjon hvor du opplevde dette?

15. Appendiks 3

Samtykkeerklæring

Jeg har fått skriftlig informasjon om undersøkelsen, Skjult sorg. Jeg samtykker med dette i å la meg intervju av prosjektansvarlig Janne Eldevik, om hvordan det oppleves for meg og mitt barn at jeg har fått diagnose brystkreft.

Jeg er kjent med at de som utfører undersøkelsen har taushetsplikt og at all informasjonen som jeg gir om meg selv og mine opplevelser blir behandlet konfidensielt. Ingen ting av det jeg sier vil kunne føres tilbake til meg.

Jeg er kjent med at deltakelse er frivillig. Jeg er ikke forpliktet til å svare på spørsmål eller forhold jeg ikke ønsker å berøre. Jeg kan når som helst og uten grunn trekke meg fra undersøkelsen og kreve opplysningene jeg har gitt, slettet. Dette vil ikke få noen konsekvenser for meg.

Samtykke til Intervju: Ja..... Nei.....

Samtykker til lydbånd Ja..... Nei:.....

Navn.....

.....

Signatur.....

Sted.....

Dato...../.....2007